



**Estudi sobre la Qualitat de Vida
de les persones amb demència ateses
a la Unitat d'Avaluació de Deteriorament Cognitiu
de l'Hospital de la Santa Creu de Vic**

MÀSTER OFICIAL EN ENVELLIMENT ACTIU:
Prevenió i bases per a una atenció integrada
UNIVERSITAT DE VIC

TREBALL DE RECERCA

Curs 2010-2011

Alumna: Montse Casellas Castells

Tutor: Dr. Jerónimo Jurado Campos

Vic, setembre de 2011

ÍNDEX

1. RESUM	Pàg. 5
2. AGRAÏMENTS	Pàg. 7
3. ESTAT DEL TEMA I MARC CONCEPTUAL	Pàg. 8
3.1. LA PERSONA AMB DEMÈNCIA I L'ENVELLIMENT ACTIU	Pàg. 8
3.2. LA PERSONA AMB DEMÈNCIA TIPUS ALZHEIMER	Pàg. 9
3.2.1. Descripció de la demència	Pàg. 9
3.2.2. La demència tipus Alzheimer	Pàg. 11
3.3. L'ATENCIÓ A LA PERSONA AMB DEMÈNCIA	Pàg. 12
3.3.1. El model d'atenció centrat en la persona	Pàg. 12
3.3.2. Comunicar el diagnòstic	Pàg. 13
3.3.3. La intervenció farmacològica	Pàg. 14
3.3.4. La intervenció no farmacològica	Pàg. 15
3.3.5. Ètica i Aspectes legals	Pàg. 16
3.3.6. Els cuidadors	Pàg. 17
3.4. LA PERSONA AMB DEMÈNCIA I LA QUALITAT DE VIDA	Pàg. 18
3.4.1. Qualitat de Vida. Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut	Pàg. 18
3.4.2. Beneficis i limitacions de mesurar la Qualitat de Vida en la demència.	Pàg. 19
3.4.3. Instruments per mesurar la Qualitat de Vida de les persones amb demència	Pàg. 20
3.5. INFERMERIA I LA PERSONA AMB DEMÈNCIA	Pàg. 21
4. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI	Pàg. 23
5. OBJECTIUS	Pàg. 24
6. MÈTODES	Pàg. 25
6.1. TIPUS D'ESTUDI	Pàg. 25
6.2. ÀMBIT DE L'ESTUDI	Pàg. 25
6.3. POBLACIÓ D'ESTUDI	Pàg. 25
6.4. SUBJECTES D'ESTUDI	Pàg. 25
6.5. SELECCIÓ DE LA MOSTRA	Pàg. 25
6.6. DESCRIPCIÓ I INSTRUMENTALITZACIÓ DE LES VARIABLES	Pàg. 25
6.7. OBTENCIÓ DE LES DADES	Pàg. 28
6.8. ASPECTES ÈTICS	Pàg. 29
6.9. ANÀLISI DE LES DADES	Pàg. 29
7. RESULTATS	Pàg. 30
8. DISCUSSIÓ	Pàg. 40
9. CONCLUSIONS	Pàg. 43
10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	Pàg. 44
11. ANNEXOS	Pàg. 50

1. RESUM

OBJECTIU: determinar la qualitat de vida de les persones amb demència ateses en una unitat avaluadora de deteriorament cognitiu.

MÈTODE: estudi descriptiu transversal amb una mostra consecutiva no probabilística, formada per 42 persones amb demència tipus Alzheimer lleu o moderada i els seus cuidadors. La Qualitat de Vida (QV) es va avaluar amb el qüestionari QoL-AD (Quality of Life Alzheimer's Disease) en les versions per al pacient (QoL-ADp) i per al cuidador (QoL-ADc).

RESULTATS: la mitjana de puntuació del QoL-ADp va ser de 35,38 punts (DE = 5,24) i del QoL-ADc, de 30,60 (DE 5,33). La diferència entre aquests resultats és significativa ($p < 0,001$). Els pacients amb simptomatologia depressiva i els seus cuidadors van puntuar significativament més baix el QoL-AD ($p < 0,001$). En les freqüències per ítems del QoL-ADp s'observa que: més del 75% van valorar com a bona/excel·lent les condicions de vida, família, matrimoni/relació estreta, vida social, situació financera i vida en general; el 61% valoraren bona/excel·lent la capacitat per realitzar tasques a casa; prop del 50% pensava que l'estat d'ànim, l'energia, la salut física, la capacitat per fer coses per diversió i la visió de si mateixos era dolenta/regular, i el 85,7% opinava que la seva memòria era dolenta/regular.

CONCLUSIONS: els resultats obtinguts en el QoL-AD no difereixen dels obtinguts en altres investigacions. Suggereixen que les intervencions que genera l'avaluació de la QV en la pràctica clínica inclouen aspectes centrats pròpiament en la malaltia i aspectes vinculats amb les relacions socials.

PARAULES CLAU: Qualitat de Vida, demència tipus Alzheimer, atenció centrada en la persona.

ABSTRACT

OBJECTIVE: to determine the quality of life of people with dementia who attend a cognitive impairment assessment unit.

METHODOLOGY: transversal descriptive study with a non-probabilistic consecutive sample of 42 people with mild or moderate Alzheimer-type dementia and their caregivers. Patient Quality of Life (QoL) was assessed using the patient and caregiver versions of the QoL-AD (Quality of Life Alzheimer's Disease) questionnaire.

RESULTS: the average QoL score obtained using the patient questionnaire (QoL-ADp) was 35.38 (SD = 5.24) while that given by their caregivers (QoL-ADc) was 30.6 (SD = 5.33). This difference is statistically significant ($p < 0.001$). Patients presenting symptoms of depression and their caregivers scored QoL-AD significantly lower ($p < 0.001$). Patient evaluation of the various items on questionnaire show that: more than 75% rated their living situation, family, marriage, friends, money and their life as a whole as good/excellent; 61% rated their ability to do chores around the house as good/excellent; almost 50% rated their mood, energy, physical health, ability to do things for fun and their view of themselves as a whole as poor/fair; and 85.7% regarded their memory as poor/fair.

CONCLUSIONS: the results obtained here with the QoL-AD are very similar to those reported by other researchers. They suggest that any interventions arising out of the incorporation of Quality of Life assessment into clinical practice should take into account aspects related to the disease itself and to the patient's social relations.

KEY WORDS: Quality of Life, Alzheimer's disease, Person-centred treatment.

2. AGRAÏMENTS

El meu agraïment a l'Hospital de la Santa Creu de Vic per facilitar-me l'accés a les persones amb demència, als seus cuidadors i, a la informació necessària per a poder desenvolupar aquest treball. També vull fer un agraïment a l'equip de la Unitat d'Avaluació de Deteriorament Cognitiu per la col·laboració en poder incorporar en la consulta la valoració de la Qualitat de Vida i especialment a Sr. Joan Espauella, metge geriatre, pel seu temps i pels comentaris que m'ha donat al llarg d'aquest projecte.

Vull agrair a la Dra. Logsdon l'autorització de l'ús de l'escala Quality of Life-Alzheimer's Disease i també a la Dra. León per haver-me facilitat la versió de l'escala en castellà.

D'una manera especial, vull donar les gràcies a les persones amb demència i als cuidadors que han participat en aquest treball per les seves aportacions i confiança.

Finalment agraeixo l'ajuda i implicació personal del meu tutor, el Dr. Jurado, en totes les fases del treball.

3. ESTAT DEL TEMA I MARC CONCEPTUAL

Estudiar i valorar la Qualitat de Vida de les persones amb demència és una opció de treball en sintonia amb el paradigma de l'envelliment actiu descrit per l'Organització Mundial de la Salut l'any 2002. És un repte per als professionals i la resta de la societat crear estratègies perquè les persones quan envellim, sigui quin sigui el nostre estat cognitiu i de dependència, puguem fer-ho essent "amos" de la nostra vida.

Aquest estudi parteix de tres fonaments que crec que són importants a l'hora de treballar amb i per a les persones amb demència i els seus cuidadors:

- Qualitat de Vida.

Es pot envellir amb qualitat de vida malgrat l'adversitat (1).

- Atenció Centrada en la Persona.

Primer és la persona (la PERSONA amb demència) i no la demència (la persona amb DEMÈNCIA) (2).

- Cures d'Infermeria de Qualitat.

Els professionals d'infermeria en l'atenció a la persona amb demència han de ser un pilar bàsic dels equips tant en el desenvolupament d'activitats pròpies, com en la coordinació de la resta de l'equip (3).

Amb aquests fonaments de fons es desenvolupa, a continuació, el marc conceptual i l'estat del tema incloent-hi una breu descripció dels conceptes implicats.

3.1 LA PERSONA AMB DEMÈNCIA I L'ENVELLIMENT ACTIU

La demència és una alteració adquirida que afecta múltiples àrees cognitives i provoca una disminució progressiva del funcionament personal i social de l'individu. L'increment de persones afectades per demència és un degoteig constant que està prenent unes dimensions extraordinàries. S'estima que un 10% de la població més gran de 65 anys presenta algun tipus de demència. Tenint en compte que l'edat és el factor de risc principal per desenvolupar-la, tant la prevalença com la incidència pràcticament es duplica cada 5 anys (4). Una revisió sistemàtica recent coordinada pel Centro Nacional de Epidemiología conclou que la prevalença a Espanya és similar a la dels països de l'entorn (5), en xifres representa aproximadament entre 500.000 i 750.000 persones (6). Pel que fa als costos assistencials s'ha estimat que en la fase lleu són de 1.500 €/any i arriba a uns 4.500 €/any en les fases més avançades, en pacients no institucionalitzats (7). Els costos per a les famílies superen amb escreix

aquestes dades. En l'estudi de Turró et al (8), el cost indirecte mitjà va ser de 6.364,8 €/any en pacients amb demència tipus Alzheimer no institucionalitzats. Les dades exposades més el fet que actualment no hi ha cap tractament curatiu fan que la demència sigui una de les principals preocupacions de la planificació sanitària d'aquest segle (4).

Les repercussions per a la persona que la pateix no són pas menys devastadores: augmenta la dependència; augmenta la probabilitat d'institucionalització; augmenta la comorbiditat i la ingesta de fàrmacs; disminueix la qualitat de vida, i té una taxa de mortalitat més alta (6). Cal afegir-hi les repercussions sobre els cuidadors, en molts dels quals el grau d'estrès i de sobrecàrrega que experimenten tenen efectes directes sobre la seva salut física i mental (9,10). Aquestes conseqüències impacten de ple en el concepte de la major part de models d'envelliment saludable o *successful ageing* basats només en determinants físics. És en el paradigma de l'envelliment actiu que trobem el marc conceptual per abordar la complexitat que planteja envellir amb demència.

L'Organització Mundial de la Salut l'any 2002, davant els canvis demogràfics i l'envelliment de la població, va desenvolupar el paradigma de l'Envelliment Actiu, definint-lo com "el procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat amb la finalitat de millorar la qualitat de vida a mesura que les persones envelleixen". Aquest nou marc deixava enrere el plantejament de planificar a partir de les necessitats de les persones grans (subjectes passius) per fer-ho basant-se en els drets de les persones grans a la igualtat d'oportunitats i de tracte en tots els aspectes de la vida a mesura que envelleixen (11). Una de les aportacions és que s'introdueix el terme Qualitat de Vida i s'eixampla, així, la visió més tradicional d'entendre l'envelliment satisfactori com l'absència de malalties i/o dependència. La Qualitat de Vida és un concepte que adopta un plantejament més inclusiu, que permet la possibilitat de la resiliència i el *successful ageing* malgrat l'adversitat (1).

3.2 LA PERSONA AMB DEMÈNCIA TIPUS ALZHEIMER

3.2.1 Descripció de la demència

La demència és "una síndrome adquirida produïda per una causa orgànica capaç de provocar un deteriorament persistent de les funcions mentals superiors que porta una incapacitat funcional tant en l'àmbit social com laboral en persones que no pateixen alteracions en el nivell de consciència" (4). Freqüentment cursa amb símptomes

conductuals i psicològics. Aquests símptomes apareixen fins en un 50% dels casos i freqüentment són el motiu de la institucionalització de la persona amb demència (12).

Hi ha molts tipus de demències i maneres de classificar-les. La taula I les classifica segons la seva etiopatogènia, que és el criteri més útil des del punt de vista clínic.

Taula I. Classificació de les demències segons la seva etiopatogènia.	
1. DEMÈNCIES PRIMÀRIES O DEGENERATIVES Disfunció o pèrdua de neurones a causa d'alteracions intrínseques en el metabolisme neuronal.	
1.a Malalties degeneratives amb demència com una de les manifestacions principals: <ul style="list-style-type: none">- Malaltia d'Alzheimer- Demència per Cossos de Lewy- Degeneració lobular frontotemporal- Formes amb inici focal- Altres formes infreqüents	
1.b Malalties degeneratives en les quals la demència pot formar part del quadre clínic: <ul style="list-style-type: none">- Corea de Huntington- Degeneració corticobasal- Paràlisi supranuclear progressiva- Malaltia de Parkinson- Malaltia de motoneurona	
2. DEMÈNCIES SECUNDÀRIES Disfunció o pèrdua de neurones per causes externes al metabolisme neuronal.	
2.a Vasculars: Isquèmiques: <ul style="list-style-type: none">- Demència multiinfart- Demència per infart estratègic- Estat lacunar- Leucoencefalopatia subcortical arterioscleròtica (malaltia Binswanger)- Angiaopaties hereditàries- Angiopatia hipertensiva i arterioescleròtica- Vasculitis Isquèmiques hipòxiques <ul style="list-style-type: none">- Infarts incomplets de la substància blanca- Infarts de zones frontereres Hemorràgiques <ul style="list-style-type: none">- Hematoma subdural crònic- Hemorràgia subaracnoïdea- Hematoma cerebral- Angiopatia amiloidea	
2.b Altres demències secundàries: <ul style="list-style-type: none">- Per alteració de la dinàmica del LCR- Associada a neoplàsia- D'origen infecció- D'origen endocrí-metabòlic, carencial o tòxica- Per malaltia desmielinitzant- Per vasculitis i col·lagenosi- Per traumatismes- Per malalties psiquiàtriques	
3. DEMÈNCIES ETIOLOGIA MÚLTIPLE Quan existeix a la vegada més d'una causa suficient per generar la demència. <ul style="list-style-type: none">- Demència mixta (vascular i degenerativa)- Altres	

Adaptada de Luís Fernando Pasqual (13)

3.2.2 La demència tipus Alzheimer

La demència tipus Alzheimer (DTA) és la forma més freqüent de demència. Representa entre un 50 i un 70% del total de casos de demència (14). La seva etiologia encara és desconeguda i les investigacions semblen assenyalar que és multifactorial. Es caracteritza clínicament per presència de deteriorament cognitiu i demència i neuropatològicament per la presència de plaques neurítiques (dipòsits extracel·lulars compostos principalment pel pèptid β -amiloide) i cabdells neurofibril·lars (dipòsits intraneuronals constituïts principalment per proteïna tau hiperfosforilada). Al mateix temps hi ha pèrdua de neurones i de sinapsi (15).

En la taula II es descriuen els criteris diagnòstics segons el DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th Edition) (16).

Taula II. Criteris diagnòstics per a la demència tipus Alzheimer segons el DSM-IV

A. Presència de múltiples dèficits cognitius que es manifesta per: <ol style="list-style-type: none">1. Alteració de la memòria (deteriorament de la capacitat per aprendre nova informació recordar informació apresada prèviament).2. Una (o més) de les següents alteracions cognitives:<ul style="list-style-type: none">- Afàsia (alteració del llenguatge)- Apràxia (alteració de la capacitat de dur a terme activitats motores a pesar d'una funció motora sensorial intacta)- Agnòsia (errades en el reconeixement o en la identificació d'objectes a pesar d'una funció sensorial intacta)- Alteració funció executiva (p. ex. planificar, organitzar, seqüenciar, abstenir-se)
B. Els dèficits cognitius en cada un dels criteris A1 i A2 provoquen una alteració significativa de l'activitat laboral o social i representen una disminució important del nivell previ d'activitats.
C. El curs es caracteritza per un inici gradual i un deteriorament cognitiu continu.

L'evolució sol ser lenta i transcorre per 4 fases: lleu, moderada, moderadament greu i greu. Els trets característics d'aquestes fases es descriuen en la taula III.

Taula III. Fases de la DTA (17)

LLEU: la persona pot tenir dificultats per controlar les finances; planificar menjar quan hi ha convidats; dificultats per orientar-se en llocs nous; oblidar successos recents.
MODERADA: s'hi afegeix que sol estar desorientat en temps; que té dificultats per escollir la roba adequada a l'estació de l'any o per a les diferents ocasions; no recorda telèfons, noms de familiars, adreces.
MODERADAMENT GREU: es caracteritza per l'aparició de dificultats per vestir-se, banyar-se i rentar-se. També pot aparèixer incontinència d'orina i fecal.
GREU: hi ha dependència en totes les activitats bàsiques de la vida diària; es perd de manera progressiva la parla i la deambulació i s'arriba a perdre la capacitat per somriure i per poder mantenir el cap.

En qualsevol fase de la malaltia poden aparèixer símptomes psicològics i conductuals que es poden presentar com a trastorns de l'estat d'ànim (depressió, ansietat i apatia); agitació (agressivitat, irritabilitat, inquietud, crits i deambular erràtic); símptomes psicòtics (al·lucinacions visuals, auditives i deliris). S'han d'avaluar de manera sistemàtica perquè tenen una presència elevada i un impacte directe sobre la qualitat de vida, i perquè són de difícil maneig, i motiu freqüent d'assistència urgent, claudicació familiar i institucionalització (12,18).

3.3 L'ATENCIÓ A LA PERSONA AMB DEMÈNCIA

3.3.1 El model d'atenció centrat en la persona

L'atenció centrada en la persona proposa fer un pas més a l'hora d'atendre les persones. En els últims anys es parla molt de la qualitat dels serveis. S'han implantat múltiples maneres de fer controls de qualitat; s'han definit indicadors; s'han escrit normatives, protocols, guies de bones pràctiques, s'han passat auditories... És obvi que això ha portat una millora de les infraestructures i de l'organització, però és necessari fer més. Cal equilibrar la balança donant més pes al que vol i satisfà la persona.

El model d'atenció centrat en la persona pretén que les persones siguin els autèntics eixos vertebradors de les intervencions tècniques, en lloc de posar l'accent en les programacions genèriques (19). Se sustenta en el reconeixement de drets, en els principis ètics, en el coneixement científic, en les recomanacions dels organismes internacionals i en l'opinió ciutadana.

La planificació centrada en la persona es defineix com una metodologia que facilita que la mateixa persona amb discapacitat, en situació de fragilitat o dependència, tenint de base la seva història, capacitats i desitjos, planifiqui on vol arribar per millorar la seva vida. Se sustenta en els següents punts bàsics:

- La persona i la seva qualitat de vida és el centre de la intervenció.
- Cada persona és única i l'atenció ha de ser individualitzada.
- La persona és agent actiu del seu procés d'atenció.
- La mirada se centra en les capacitats preservades.
- Els escenaris quotidians de vida són elements clau per permetre la continuïtat dels projectes de vida.
- L'autodeterminació s'entén com un dret i per tant no s'abandona davant la falta de capacitats o competències de les persones.

- El grup social referencial té un gran paper en l'autodeterminació.
- El rol dels professionals passa a ser el de facilitador, motivador i proveïdor de suport.

En la *Guide Repères* elaborada per la Fondation Médéric Alzheimer constaten que les bones pràctiques en les activitats dirigides a les persones amb Alzheimer i als seus cuidadors tenen en comú que respecten el paper actiu de la persona malalta i que aposten per la seva faceta més humana (20).

3.3.2 Comunicar el diagnòstic

El diagnòstic de DTA és un diagnòstic de probabilitat que s'estableix mitjançant l'avaluació clínica, les proves d'imatge i les valoracions neuropsicològiques.

Tot i que la informació del diagnòstic a la persona afectada està inclosa en les guies internacionals i ètiques, la pràctica actual difereix de la pràctica desitjada. Hi ha molts clínics que pensen que informar el pacient pot desencadenar efectes negatius com ara episodis de depressió i idees de suïcidi; hi ha, però, diferents treballs que afirmen que aquests efectes negatius no tenen fonament empíric i que fins i tot persones que tenen la sospita de tenir la malaltia senten un cert alleujament quan se'ls comunica (21). Algunes raons per informar la persona afectada són respectar l'autonomia del pacient; ajudar a explicar els símptomes; permetre que la persona participi en decidir el tipus de cures i planificar el seu futur, i poder acceptar assistència, serveis i limitacions (22).

L'entitat Alzheimer's Association (2002) (23) fa una declaració contundent a favor d'informar la persona afectada basant-se en drets morals i legals. En els casos que la persona tingui dificultats de comprensió aconsellen que s'informi primer a soles la família i que s'inclogui la persona afectada en converses posteriors. També reconeix que hi ha algunes situacions inusuals en què pot ser no aconsellable donar la informació. El Grup de Treball de Demències de la Societat Catalana de Geriatria en un treball recent proposa les següents recomanacions (21):

- La comunicació del diagnòstic és un procés lineal i progressiu i realitza un abordatge integral de la malaltia al llarg de tota l'evolució.
- És el metge especialista l'indicat de donar el diagnòstic, amb la incorporació d'altres professionals en visites successives i segons les necessitats del pacient i la família.
- És la persona amb demència que decideix si vol o no vol ser informada (principi d'autonomia).
- A ser possible, s'ha de comunicar en fases inicials, però tenint cautela atès que no es disposa d'un diagnòstic de certesa.

- La informació ha d'estar ajustada a la fase de la malaltia i respectant el ritme i les demandes del pacient i la família. S'han de treballar altres informacions com ara la possibilitat de fer document de voluntat anticipada, decidir plans de cures i en relació amb temes legals.
- La informació ha d'estar centrada en la persona afectada, però cal implicar-hi la família i el cuidador ja que seran els qui la cuidaran quan la malaltia avanci.
- Donar el diagnòstic s'ha de realitzar d'una manera rigorosa i amb una actitud de respecte, empatia i sentiment d'esperança. A més, cal que la informació estigui adaptada al nivell educatiu i cultural del pacient i la família.
- Es recomana fer un seguiment de l'impacte generat a la persona i a la família i de les reaccions generades per si és necessari intervenir-hi.

3.3.3 La intervenció farmacològica

Les teràpies farmacològiques i les no farmacològiques són elements complementaris en l'abordatge de la demència.

Actualment existeixen dos tipus de fàrmacs específics per al tractament simptomàtic per la DTA, taula IV (24).

Taula IV. Tractament farmacològic de la DTA.

	Indicació (fase malaltia)	Efectes desitjats
Inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa (IACE). donepezil, galantamina, rivastigmina	Lleu a moderadament greu	Beneficis en funció cognitiva, activitats de la vida diària i comportament
Antagonista no competitiu dels receptors de <i>N</i> -metil-D-aspartat. Memantina	Moderada a greu	

Múltiples estudis corroboren l'evidència dels seus beneficis (25).

Pel que fa al tractament dels Síntomes Psicològics i Conductuals de la Demència (SPCD) es recomana iniciar-lo amb mesures no farmacològiques però moltes vegades es requereix també l'abordatge farmacològic. Aquest parteix de la utilització dels IACE i/o memantina i si la resposta no és suficient es prescriuen psicofàrmacs (25).

3.3.4 La intervenció no farmacològica

Les característiques de la DTA i les contínues necessitats humanes motiven múltiples intervencions de tipus ambiental, social i terapèutic. La falta d'interès industrial per les teràpies no farmacològiques ha fet que moltes vegades hagin estat relegades a una posició menor per falta d'evidència robusta al seu favor. Aquesta situació està canviant i en les guies de pràctica clínica ja hi figuren les Teràpies No Farmacològiques (TNFs) (26).

S'han publicat recentment els resultats d'una revisió de 1.313 estudis científics per determinar l'eficàcia de les teràpies no farmacològiques (27). En la taula V es classifiquen les TNFs segons el nivell d'evidència i recomanació que van poder establir en la revisió esmentada.

Taula V. Nivell d'evidència i recomanació de les TNFs segons l'estudi d'Olazaran et al. (27)

GRAU A
Per retardar la institucionalització: intervencions multicomponent del cuidador.
GRAU B
PER A LA PERSONA AMB DEMÈNCIA
Per millorar la cognició: entrenament cognitiu, estimulació cognitiva, intervencions combinades per a les persones amb demència.
Per millorar les Activitats de la Vida Diària: entrenament d'AVDs, intervencions multicomponent en la persona amb demència.
Per millorar alteracions conductuals: estimulació cognitiva, intervencions multicomponent per a la persona amb demència, maneig conductual i formació del cuidador professional.
Per millorar l'estat d'ànim: intervencions multicomponent en la persona amb demència.
Per a la prevenció de subjeccions: formació del cuidador professional.
Per millorar la QV: intervencions multicomponent en la persona amb demència.
PER ALS CUIDADORS
Per millorar l'estat d'ànim: formació del cuidador, suport al cuidador, intervencions multicomponents.
Per millorar el benestar psicològic: estimulació cognitiva, intervencions multicomponents en el cuidador.
Per millorar la QV: intervencions combinades en la persona amb demència i el cuidador.

Les dades d'aquest estudi contrasten amb les que recull un estudi sobre l'oferta assistencial des de la geriatria que va fer el grup de demències de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) en l'estudi DECADA-G (*Demencias en España: Calidad Asistencial y Demanda Atendida por la Geriatria*) (28). Van agrupar els centres en residències, hospitals i "altres centres". Dels centres que hi van participar els hospitals són els que presentaven una oferta menor de programes

específics, tot i que són els que presenten major especialització. També eren els hospitals els que presentaven el percentatge més baix de protocols de suport als familiars (només un 25% dels hospitals. El percentatge general, un 34%, també era molt baix).

Les teràpies no farmacològiques poden contribuir de forma realista i assequible a la millora dels trastorns relacionats amb la malaltia i millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i dels seus cuidadors. Aquestes, fins i tot, obtenen millors resultats en alguns dominis que les farmacològiques. Amb tot, cal considerar les dues teràpies (farmacològiques i no farmacològiques) com a complementàries en l'abordatge de la demència (26,27).

3.3.5 Ètica i Aspectes legals

L'atenció a les persones amb demència ha de tenir en compte els principis de la bioètica (no maleficència, justícia, beneficència i autonomia). Les conseqüències de la malaltia sobre la capacitat d'autogovern, entesa aquesta com la capacitat de resoldre els propis afers, d'atendre les necessitats, d'aconseguir els objectius o complir els desitjos, porten sovint a situacions que poden vulnerar els principis esmentats (29,30).

El consentiment informat, com a expressió del principi d'autonomia, col·loca la persona en el centre de la decisió (31). Però establir si la persona amb demència té o no competència per prendre segons quines decisions no és una qüestió senzilla. Preguntes com ara: pot decidir continuar conduint?, pot decidir viure sol?, pot decidir comprar o vendre propietats?, pot prendre la decisió de participar en un assaig clínic?..., formen part de la pràctica clínica habitual. En el Document Sitges (32) es planteja àmpliament aquesta qüestió. Una de les premisses de la qual parteixen és que la capacitat de decidir s'ha de preveure com un tot dinàmic. Aquesta capacitat de decidir es modifica en el temps en relació amb la simptomatologia, la funcionalitat, la conducta i l'entorn (32).

Pel procés incapacitant de la malaltia hi ha qüestions que no es poden ajornar i és important que la persona amb demència, mentre tingui competència, pugui decidir sobre la seva vida i planificar les possibles situacions futures (30).

A més de la valoració de les competències i el document de voluntats anticipades, s'han de tenir presents altres aspectes dirigits a la protecció legal de les persones amb demència. Aquests són: la incapacitació legal, la possibilitat de patir maltractaments i l'ús de la contenció farmacològica i mecànica per a situacions de crisi (25).

3.3.6 Els cuidadors

En el context de l'atenció a la dependència, es defineix la cura informal com aquella cura i atenció que es dóna de manera altruista a la persona que presenta algun tipus de discapacitat o dependència. S'inclouen, doncs, totes aquelles cures i atencions que no provenen de professionals dels serveis socials o sanitaris, ni tampoc del mercat (persones contractades per la família com a cuidadores). La cura informal és assumida pràcticament en la totalitat per la família, i són principalment les dones, 83% del total de cuidadors/es, les que assumeixen el paper de cuidador principal. Aquesta tendència no ha canviat amb els anys; s'observa, però, que ara la cura es reparteix més amb altres membres de la família o amb persones contractades (33).

La sobrecàrrega és el concepte que fa referència de forma general als efectes de tenir cura d'un familiar (9). Diversos estudis demostren les conseqüències negatives de tenir cura d'un familiar amb dependència. Aquestes conseqüències s'han categoritzat en tres àrees: aspectes econòmics i professionals; oci, temps lliure i relacions familiars; i salut i estat general (34). Existeix una gran variabilitat en la manera de percebre i afrontar les diferents situacions de cuidar entre cuidadors i també per part d'un mateix cuidador al llarg del procés de la malaltia (35).

Els estudis que han valorat les intervencions dirigides als cuidadors coincideixen en què l'eficàcia és limitada, tot i que també hi ha estudis en els quals es troben resultats positius (35,36,37). Mentre que en general els familiars manifesten satisfacció de participar en aquestes activitats, els resultats sobre variables com ara la sobrecàrrega i el benestar dels cuidadors són poc significatius. Defectes en les variables escollides, la metodologia i els instruments emprats, poden explicar aquesta controvèrsia (34). Cal considerar altres variables que puguin reflectir millor l'eficàcia d'aquests programes com poden ser enfocar la valoració a comprovar si després de la intervenció, el cuidador és capaç de validar, normalitzar, acceptar i actuar davant les emocions associades al fet de tenir cura d'un familiar (36). També es poden plantejar altres variables relatives als comportaments saludables, qualitat de les cures, aspectes positius de cuidar i l'autoeficàcia (35). Alguns autors insisteixen en la conveniència d'introduir el concepte de Qualitat de Vida per mesurar l'eficàcia de les intervencions psicosocials, i que és en aquesta direcció que s'han d'orientar les intervencions d'ajuda als cuidadors (38,39).

3.4 LA PERSONA AMB DEMÈNCIA I LA QUALITAT DE VIDA

3.4.1 Qualitat de Vida. Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

La Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) es pot definir com “la percepció i avaluació del mateix pacient de l'impacte que la malaltia i les seves conseqüències han suposat en la seva vida” (40). Cal diferenciar-la del concepte de Qualitat de Vida (QV), ja que tot i tenir punts en comú, aquest últim és molt més ampli i inclou més dimensions (41). L'Organització Mundial de la Salut va definir QV com la “percepció de la posició en la vida respecte els propis objectius, expectatives, models òptims i preocupacions, dins d'una determinada cultura amb uns valors determinats” (42). En les publicacions biomèdiques, quan es parla de QV se solen referir a la QVRS.

L'origen del concepte QVRS i de l'interès per quantificar-la s'ha d'anar a buscar a mitjans del segle passat. L'avaluació de l'estat de salut de les persones es basava en l'observació i/o en la intervenció clínica, sense tenir en compte l'opinió del mateix individu perquè es considerava poc fiable i no quantificable. En aquells anys es van començar a desenvolupar instruments de mesura; alguns, com a novetat, incloïen l'estat ocupacional o les activitats de la vida diària. Aquests tipus de mesures van continuar els anys cinquanta, però sempre posant l'observació objectiva per sobre la subjectiva. No és fins als anys seixanta que s'inicia realment un canvi (43). Coincidint amb el moviment creixent a favor d'incrementar la felicitat i la QV a les societats postindustrials (44), en el camp de la medicina es començava a reclamar la humanització de la pràctica mèdica. S'havia aconseguit allargar l'esperança de vida, però no es volia a qualsevol preu. Es van crear els primers instruments per mesurar la percepció de la pròpia salut i és en els anys vuitanta que la millora dels dissenys d'aquest tipus de qüestionaris permet que la pràctica mèdica els incorpori en les seves valoracions. Cal esperar, però, fins a la dècada dels noranta perquè es desenvolupin qüestionaris específics per a determinades malalties o poblacions (43).

El grup WHOQOL, l'any 1995, va consensuar que les mesures de QVRS havien de ser subjectives (que recullin la percepció de la persona involucrada); multidimensionals (que englobin diferents àrees: física, psicològica o emocional, social, ambiental i espiritual); que incloguessin dimensions positives i negatives, i havien de registrar la variabilitat en el temps (l'edat, l'etapa vital que es travessa, el moment de la malaltia, marquen diferències importants en els aspectes que es valoren) (45,46).

La QVRS és un concepte complex que ha generat debats, diferents marcs de treball, i diferents models teòrics, i que ha obert noves vies d'investigació en diferents disciplines (43). Tot i la manca de consens en les bases teòriques, la incorporació del

concepte de QV és un salt important en l'atenció sanitària a la persona en la mesura que s'incorpora la percepció del pacient com una necessitat en l'avaluació dels resultats de salut (45,47).

3.4.2 Beneficis i limitacions de mesurar la Qualitat de Vida en la demència

Les definicions de QV en la demència han derivat bàsicament de les definicions existents per a la població en general. Un dels marcs conceptuals més influents dels últims anys és el que descriu Lawton. Aquest autor assenyala que en la demència, la QV és també multidimensional i que es construeix sobre dominis o components objectius i subjectius. Va descriure quatre dimensions com a indicadors de QV: benestar psicològic, nivell de competència, ambient objectiu i QV percebuda (41,48). En la mateixa línia i emfatitzant les àrees que la demència deteriora en la persona que la pateix, l'International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines defineix la QV en la demència com "la integració del funcionament cognitiu, activitats de la vida diària, interaccions socials i benestar psicològic" (46).

La naturalesa subjectiva i individual del terme planteja alguns interrogants quan s'aplica a les persones amb demència. Aquesta síndrome causa alteracions neuropsicològiques, dificultats de comunicació, pèrdua de la consciència de la pròpia realitat i fins i tot anosognòsia en alguns casos (41). Fins quan la persona pot fer aquesta valoració subjectiva? Lawton va assenyalar que calia determinar els límits fins on el funcionament cognitiu feia fiable l'autoavaluació, però per ara, encara no s'han definit aquests límits (49). Diversos estudis han arribat a la conclusió que les persones afectades de demència poden respondre de manera fiable els qüestionaris per avaluar la QV quan estan en fases lleus i moderades de la malaltia. A mesura que la demència avança és més difícil i generalment es fa necessari un informant (48,50).

La valoració feta per un informant planteja nous interrogants i limitacions. Pot un informant avaluar, de manera fiable, els sentiments i altres aspectes que formen part de la intimitat de l'altre? Com influeix la relació prèvia i actual, la càrrega, la depressió que pot afectar el cuidador, o la seva subjectivitat, en la valoració que fa de la QV de l'altre? Hi ha estudis que constaten com els cuidadors valoren la QV del pacient per sota dels valors que subjectivament donen els mateixos pacients, i es veu com la sobrecàrrega de tenir cura d'una persona amb demència i la depressió influeixen en la percepció que té el cuidador de la QV del pacient (48,51,52).

Una altra manera d'obtenir la informació és mitjançant l'observació directa de la conducta. Tot i que les puntuacions poden tenir biaixos relacionats amb la pròpia capacitat d'observació i la subjectivitat de l'observador, és l'única opció quan la

persona es troba en una fase molt avançada de demència. En aquesta fase, a més de tenir unes pèrdues cognitives greus (no reconeix objectes, els familiars, hi ha pèrdua de llenguatge verbal...,) el deteriorament físic de la persona és molt important (amb dependència en totes les activitats bàsiques de la vida diària). Arribada aquesta situació és convenient que la valoració de la QV la faci un observador que no sigui el cuidador habitual mitjançant l'observació dels comportaments no verbals relacionats amb la QV (48).

A aquestes limitacions específiques, cal afegir-hi que la majoria d'instruments varen ser dissenyats per ser utilitzats en el camp de la investigació on les condicions són diferents. En la pràctica clínica, la manca de temps en les consultes, la poca integració dels resultats en la pràctica diària, i l'escepticisme que mostren alguns professionals sobre la validesa i la importància d'aquest tipus de mesures actuen com a barreres en la implementació d'aquests instruments (47). Amb tot, existeix un interès creixent per integrar el concepte de QV en la pràctica clínica, i es reconeix la seva utilitat a l'hora d'avaluar l'eficàcia de diferents tractaments, intervencions sanitàries i socials, i l'impacte que això té en la persona amb demència i la seva família; els professionals poden incorporar l'escala de valors de pacients i familiars en les seves valoracions (46). Treballar des d'aquesta concepció pot ajudar a millorar la comunicació, facilitar la presa de decisions, i identificar i prioritzar problemes. En definitiva, a millorar la qualitat de l'atenció sanitària i social (47).

3.4.3 Instruments per mesurar la Qualitat de Vida de les persones amb demència

Els instruments genèrics són els d'elecció si l'objectiu de l'estudi de la QV és la comparació entre poblacions amb diferents característiques. Per a la població en general el ventall és força ampli; tots ells han demostrat tenir les propietats psicomètriques bàsiques (validesa, fiabilitat i sensibilitat al canvi) i són, en general, instruments fàcils d'entendre i d'aplicar (40,43). Aquest tipus de qüestionaris també s'utilitzen per establir la validesa de constructe dels instruments específics.

En la revisió d'instruments genèrics de QV de León (40) s'assenyalen dos instruments que tenen propietats psicomètriques en demència i que han estat utilitzats en població espanyola: el Nottingham Health Profile (NHP) i l'European Quality of Life Instrument (EQ-5D).

En la demència es recomana l'ús d'instruments específics perquè són més fiables que els genèrics (53) i són més sensibles als canvis (38). L'interès i el desenvolupament d'aquests instruments en el nostre entorn és molt recent. Això es fa palès en l'article

de revisió de Lucas Carrasco de l'any 2007, on destacava la manca d'aquest tipus d'instruments en castellà (46). Tres anys més tard, en la revisió feta per León-Salas ja n'hi constaven 8 de traduïts (49). En la taula VI s'enumeren els que han estat utilitzats en població espanyola segons la revisió esmentada.

Taula VI: Instruments QV específics demència que han estat utilitzats en població espanyola

Instrument	Avaluador	Fase de la malaltia	Nº ítems
Dementia Quality of Life Scale (DQoL)	Persona amb demència	Lleu - moderada	29
Quality of Life in Late-stage Dementia Scale (QUALID)	Cuidador	Greu	11
Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL):	Cuidador	Totes	47
Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)	Persona amb demència /cuidador	Lleu - Moderada Per al cuidador, totes	13

3.5 INFERMERIA I LA PERSONA AMB DEMÈNCIA

Les conseqüències de patir una demència van molt més enllà dels aspectes mèdics. Tant la persona, en tota la globalitat, com el seu entorn familiar, és sacsejada pel efectes de la malaltia. L'abordatge a aquesta complicada situació és un repte que han d'assumir els equips multidisciplinaris i interdisciplinaris. La cooperació de tots els implicats és clau per garantir una atenció de qualitat que arribi a tots els afectats.

És important, doncs, que l'atenció d'infermeria a la persona amb demència i als seus cuidadors es desenvolupi en el marc del treball en equip en les dues funcions característiques: la funció cooperativa (integra la dimensió de vigilància, la d'aplicació de prescripcions mèdiques i les cures específiques) i la funció autònoma (integra les actuacions, destreses, actituds i valors específics d'infermeria) (54).

Els marcs teòrics d'Orem i de Peplau orienten en aquest cas l'atenció autònoma d'infermeria i són la base que sustenta la pràctica infermera en aquest treball.

- El model d'Orem: segons Orem les cures infermeres representen un servei especialitzat centrat en les persones que tenen incapacitats per exercir l'autocura. Les cures infermeres tenen l'objectiu d'ajudar la persona a superar les limitacions en l'autocura i a suplir-la en les que no pot superar. Amb la persona amb demència, a mesura que la malaltia avançada augmenta la incapacitat per satisfer la necessitat d'autocura, infermeria adoptarà, segons la fase de la malaltia, un sistema totalment compensatori, parcialment

compensatori o d'assistència-ensenyança, segons la capacitat i voluntat de la persona dement i del cuidador (55).

- El model de Peplau: segons Peplau les cures infermeres es descriuen com un procés interpersonal terapèutic. La interacció és entre dues persones amb un objectiu comú i implica respecte, maduració i aprenentatge. La interrelació s'estableix entre la persona que té una necessitat d'ajuda (la persona amb demència o el cuidador) i una infermera formada en demències que pugui reconèixer les necessitats d'ajuda i respondre adequadament (55).

La Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG) va redactar el document tècnic "Cuidados enfermeros en la atención a las demencias" on agrupen les activitats específiques d'infermeria en quatre àmbits (3):

- Assistencial: la infermera ha de ser el pilar bàsic de l'equip assistencial. S'ocupa de l'atenció al malalt procurant un diagnòstic precoç i d'administrar les cures de manera directa o dirigint-les en les diferents fases de la malaltia. Al mateix temps s'ocupa de l'atenció als cuidadors.
- Docent: la infermera està capacitada per donar formació especialitzada a altres professionals, a la persona afectada, als cuidadors i a voluntaris implicats en la situació.
- Investigadora: la infermera ha de promoure la investigació en el camp de les demències, que repercuteixi en una millora de la qualitat de vida de les persones afectades.
- Gestora: la infermera ha de gestionar les cures infermeres de manera que l'atenció sigui efectiva, adequada i accessible amb criteris d'eficiència .

4. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Les dades demogràfiques ens indiquen que el nombre de persones amb demència anirà augmentant en els pròxims anys i les investigacions no han trobat encara tractament curatiu. Aquestes dues realitats plantegen un repte complex a les persones amb demència, als seus cuidadors i als professionals. En situació de demència i d'altres malalties cròniques o de les malalties que tenen un pronòstic de supervivència escàs, la variable Qualitat de Vida passa a ser el principal objectiu terapèutic (43, 53). Com millorar la qualitat de vida d'aquestes persones ha de formar part del dia a dia en la pràctica clínica. En els últims anys s'han creat i adaptat eines per poder mesurar aquesta variable a les persones amb demència. En el nostre entorn hi ha molt pocs estudis en relació amb l'aplicació d'aquests instruments en la pràctica clínica.

La motivació en aquest estudi va néixer de la voluntat d'incorporar, d'una manera sistematitzada, l'autopercepció del pacient en relació amb la seva QV en la valoració psicogeriàtrica que es realitza a la Unitat Avaluadora de Deteriorament Cognitiu de l'Hospital de la Santa Creu de Vic. Així, doncs, la finalitat d'aquest estudi va ser determinar la Qualitat de Vida de les persones amb demència mitjançant un instrument específic i identificar si generava noves intervencions a la pràctica clínica.

5. OBJECTIUS

5.1 OBJECTIU PRINCIPAL

- Determinar la Qualitat de Vida de les persones amb demència ateses a la Unitat Avaluadora de Deteriorament Cognitiu amb un instrument específic.

5.2 OBJECTIUS SECUNDARIS

- Avaluar la funcionalitat, la presència de simptomatologia depressiva i el grau de deteriorament cognitiu d'aquests pacients.
- Comparar el resultat dels qüestionaris de Qualitat de Vida contestats per les persones amb demència amb els contestats pels seus cuidadors.
- Identificar quins tipus d'intervencions genera avaluar la Qualitat de Vida en la pràctica clínica.

6. MÈTODES

6.1 TIPUS D'ESTUDI

Es tracta d'un estudi descriptiu transversal.

6.2 ÀMBIT DE L'ESTUDI

Aquest estudi ha estat realitzat a la Unitat d'Avaluació del Deteriorament Cognitiu de l'Hospital de la Santa Creu de Vic, comarca d'Osona.

6.3 POBLACIÓ D'ESTUDI

Persones diagnosticades de DTA en fase lleu o moderada.

6.4 SUBJECTES D'ESTUDI

Persones diagnosticades de DTA lleu o moderada ateses a la Unitat d'Avaluació de Deterior Cognitiu de l'Hospital de la Santa Creu de Vic, durant el període del 29 de juny al 27 de juliol.

- Criteris d'inclusió: diagnòstic clínic de DTA establert amb els criteris sistemàtics del DSM-IV; tenir un grau 4 o 5 de la Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staning (GDS-FAST); tenir una puntuació total en el Mini-Mental State Examination (MMSE) igual o superior a 10, disponibilitat d'un cuidador i firma del consentiment informat per part del pacient i el cuidador.
- Criteris d'exclusió: que no es contestessin 3 o més ítems del qüestionari específic de qualitat de vida, que no s'hagués firmat el consentiment informat per part del pacient i el cuidador.

6.5 SELECCIÓ DE LA MOSTRA

La mostra es va obtenir de manera consecutiva no probabilística formada per totes les persones amb demència que van acudir a la consulta i complien els criteris de selecció, en un període de tres setmanes.

6.6 DESCRIPCIÓ I INSTRUMENTALITZACIÓ DE LES VARIABLES

Es van considerar les següents variables: variables administratives i socials, grau de la demència, estat funcional, estat emocional i QV (considerada la variable dependent).

- Variables administratives i socials:

Es va registrar l'edat, el sexe, l'estat civil (vidu/vídua, casat/da, altres), el nivell d'estudis (analfabet, analfabet funcional, estudis bàsics, estudis superiors), el lloc on viu (domicili, institució), amb qui viu (familiar, cuidador, sol, altres), el tipus de cuidador que tenia (parella, fills, altres) i la participació en activitats terapèutiques organitzades.

- Grau de la demència:

Es va avaluar el grau de la demència mitjançant l'escala GDS (17) i el MMSE (56).

El GDS s'utilitza per valorar el grau de la demència a partir d'aspectes funcionals i cognitius. Se subdivideix en 7 estadiatsges i va des de l'absència de dèficit cognitiu (normalitat) al dèficit cognitiu molt sever que correspon a la demència severa. Per als estadiatsges 6 i 7 discrimina uns subestadis que permeten especificar millor el moment evolutiu en les fases més avançades, annex 1.

Aquest estudi inclou només subjectes en fase GDS 4 i 5. És a dir, que presenten dèficits observables en tasques complexes com ara el control dels aspectes econòmics personals o la planificació dels menjars quan hi ha convidats (GDS 4), o bé decrement de l'habilitat per escollir la roba adient per a cada estació de l'any o segons les ocasions (GDS 5).

El MMSE consta de 5 camps d'exploració del funcionament cognitiu: orientació temporal/espacial; memòria immediata (fixació); atenció i càlcul; memòria diferida (record), i llenguatge i praxis constructiva, annex 2. És un test útil per confirmar la presència de disfunció cognitiva, la seva gravetat i la seva evolució al llarg del temps. La seva puntuació total va del 0 al 30 (a major puntuació, millor rendiment cognitiu). El punt de tall és de 23/24. Puntuacions més baixes es consideren indicatives de deteriorament cognitiu i caldria passar a la persona proves més específiques. A l'hora de puntuar cal tenir en compte dues variables importants: el nivell d'estudis i l'edat (57).

- Estat funcional:

La situació funcional dels subjectes es va definir pel grau d'autonomia en les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària. Aquestes variables s'han instrumentalitzat amb l'índex de Barthel (58) i l'escala de Lawton y Brody (59). Les dues escales van ser contestades pels cuidadors.

L'índex de Barthel avalua la situació funcional de la persona mitjançant una escala que mesura les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD).

Avalua 10 tipus d'activitats i classifica cinc grups de dependència: dependència total < 20; greu = 20-35; Moderada = 40-55; Lleu \geq 60, i Autònom = 100. És la més utilitzada internacionalment i és un dels millors instruments per monitoritzar la dependència funcional de les persones. La seva utilització és fàcil, ràpida i és la més àgil per explotar-la estadísticament, annex 3.

L'escala de Lawton y Brody es va desenvolupar per avaluar les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD). Consta de 8 ítems, cada un dels quals se subdivideix en tasques específiques classificades d'acord amb una escala tipus Guttman. La puntuació va del 0 al 8 i a major puntuació, major autonomia. Tot i ser l'escala més recomanada i utilitzada per avaluar les AIVD no hi ha dades sobre la seva validesa i fiabilitat en el nostre medi i tampoc no està exempta de crítiques. Les principals són que valora més tasques associades al rol femení que al masculí i que es limita a explorar un petit nombre de les possibles tasques instrumentals que es realitzen en el dia a dia (60), annex 4.

- Estat emocional:

De l'estat emocional es va valorar la presència o absència de simptomatologia depressiva. Aquesta dada es recull en les visites per a criteris clínics i es registra en la història clínica.

- Qualitat de Vida:

Es va avaluar mitjançant el qüestionari específic *Quality of Life-Alzheimer's Disease* (QoL-AD) (48,61).

Aquesta escala es va desenvolupar específicament per a persones amb demència a partir d'una revisió bibliogràfica de qualitat de vida en població geriàtrica. Com a referència es van basar en les 4 àrees que Lawton va assenyalar importants per a la QV de la gent gran. Avalua la QV del pacient mitjançant dos informadors: el mateix pacient (mitjançant un entrevistador) i el seu cuidador (s'autoadministra el qüestionari). Ambdós contesten als mateixos 13 ítems: salut física, energia, estat d'ànim, condicions de vida, memòria, família, matrimoni/relació personal estreta, vida social/amistats, visió general de si mateix, capacitat per realitzar tasques a casa, capacitat per fer coses per divertir-se, situació financera i vida en general. Cada un d'aquests ítems es puntua segons una escala tipus Likert (1 dolent/a, 2 regular, 3 bo/bona, 4 excel·lent). La puntuació mínima és de 13 punts i la màxima de 52. No hi ha punt de tall, les puntuacions altes indiquen millor Qualitat de Vida. Les persones amb MMSE \geq 10 poden completar normalment l'escala sense problemes i els cuidadors poden

completar-la en totes les fases de la malaltia. Aquesta escala és simple de passar, els cuidadors solen completar-la aproximadament en 5 minuts i els pacients requereixen entre 10 i 15 minuts.

El grup d'experts INTERDEM va aconsellar la utilització d'aquesta escala per ser un dels instruments més apropiats per la seva brevetat i sensibilitat a les intervencions psicosocials (38). Ha estat àmpliament traduïda i utilitzada internacionalment.

Per a la realització d'aquest estudi es va consultar prèviament l'autora, Dra. Rebecca Logsdon, la qual va donar el seu vistiplau per a la seva utilització. Es va contactar també amb la Dra. Beatriz León-Salas de la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, qui va proporcionar l'escala validada lingüísticament i culturalment pel MAPI Institute, juntament amb les instruccions per a l'entrevistador, annex 5.

6.7 OBTENCIÓ DE LES DADES

El treball de camp es va realitzar en el període comprès entre el 29 de juny i 21 de juliol de l'any 2011. Les dades es van registrar en el transcurs de les visites realitzades en aquest període i de les històries clíniques.

El qüestionari QoL-AD es va integrar en la dinàmica habitual de les visites. Habitualment el pacient i el cuidador entren conjuntament i després de centrar l'objectiu de la visita, la infermera revisa la situació amb el pacient a soles. En aquest espai de temps també es passa el MMSE, es revisen altres aspectes del dia a dia i amb motiu de l'estudi es va passar la versió del pacient del qüestionari de qualitat de vida. El cuidador es queda amb el metge geriatre i revisen medicació, fase de la malaltia, SPCD, etc. En la segona part de la visita infermeria revisa la funcionalitat amb la família, i amb motiu de l'estudi, es van revisar els possibles dubtes per completar el QoL-AD. El metge mentrestant explora el pacient. Es finalitza la visita consensuant el pla terapèutic.

Per al registre es va utilitzar un full de recollida de dades per a cada cas.

Els QoL-AD van ser administrats per la mateixa investigadora, formada per passar qüestionaris a persones amb demència.

6.8 ASPECTES ÈTICS

Aquest estudi va ser aprovat pel Comitè d'Ètica d'investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES).

Es va entregar un consentiment informat on constava la mateixa informació per al pacient i per al familiar. En la informació no hi constava la paraula demència, per la raó que hi ha pacients que no són coneixedors del diagnòstic. En el seu lloc es parlava de problemes de memòria, annex 6.

Es van seguir les recomanacions recollides en el Conveni sobre els drets humans i la biomedicina, conegut com el Conveni d'Oviedo, de l'any 1997; les Pautes Ètiques Internacionals per a la Investigació Biomèdica en Éssers Humans, aprovada l'any 2002 pel Consell d'Organitzacions Internacionals de les Ciències Mèdiques (CIOMS), i la Declaració de Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial, de l'any 2008. També es van seguir les recomanacions establertes en la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre (BOE núm. 298, de 14 de desembre) de protecció de dades de caràcter personal i la Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Es va mantenir la confidencialitat dels participants i es van prendre les mesures necessàries perquè entenguessin la informació i les explicacions donades.

6.9 ANÀLISI DE LES DADES

L'anàlisi de les dades es va fer amb el paquet estadístic SPSS v.18.0. En l'anàlisi descriptiva les variables qualitatives es van expressar amb el nombre de casos i percentatges, les variables quantitatives, mitjançant la mitjana i la desviació estàndard o la mediana. Les variables qualitatives es varen comparar amb la prova χ^2 o prova exacta de Fisher i les quantitatives amb la prova "t" de Student, o amb les corresponents proves no paramètriques en distribucions no normals.

7. RESULTATS

L'estudi va incloure la totalitat de les 42 persones amb DTA seleccionades i els seus corresponents cuidadors. Tots els qüestionaris es varen considerar com a vàlids, ja que cap d'ells tenia més de dos ítems sense contestar.

- Característiques administratives i socials de les persones que conformen la mostra:

La mitjana d'edat va ser de 79,38 anys (DE: 5,3). El 66,7% (n = 28) dels pacients eren dones i el 33,3% homes (n = 14). Hi havia un 45,2% (n = 19) que eren vidus i un 47,6% (n = 20) eren casats, figura 1.

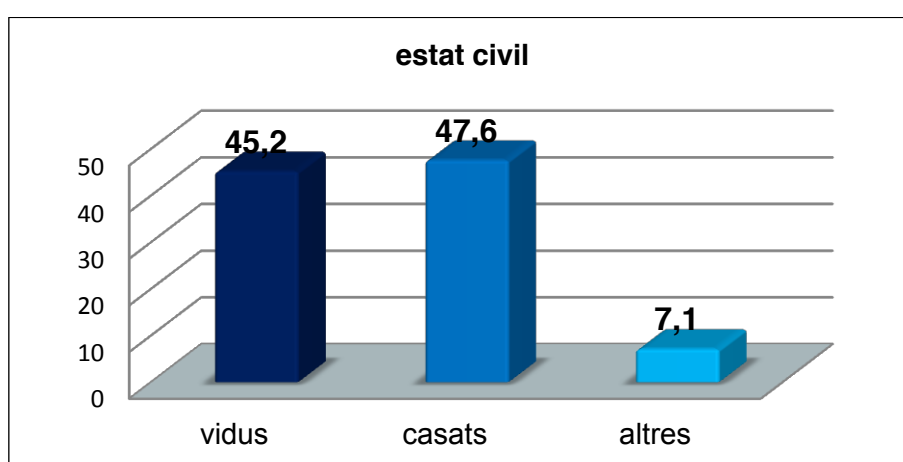


Figura 1. Estat civil dels pacients en percentatges (%).

El nivell d'estudis es va distribuir en un 57,1% (n = 24) que tenien estudis bàsics i un 28,6% (n = 12) d'analfabets funcionals, distribuint-se la resta en analfabets (4,8%, n = 2) i en estudis superiors (9,5% n= 4), figura 2.

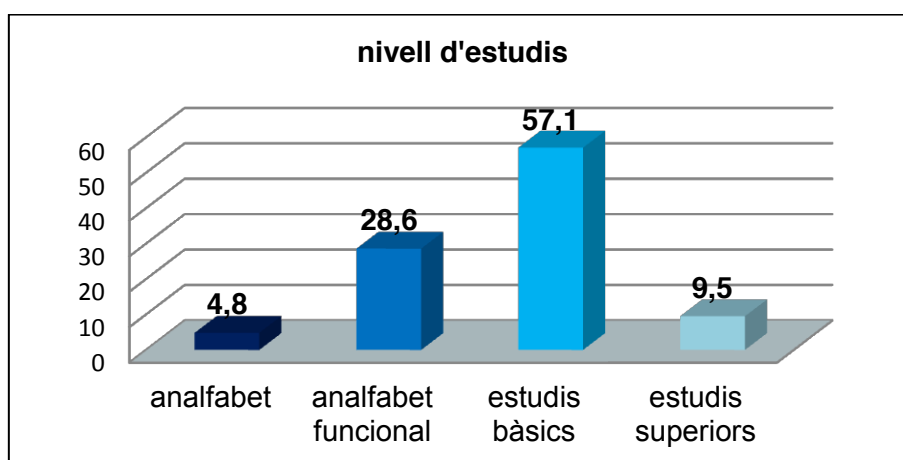


Figura 2. Nivell d'estudis dels pacients en percentatges (%)

En les següents figures es mostren els resultats de la variable lloc on viu, figura 3; amb qui viu, figura 4; tipus cuidador, figura 5 i participació en activitats terapèutiques organitzades en el figura 6.

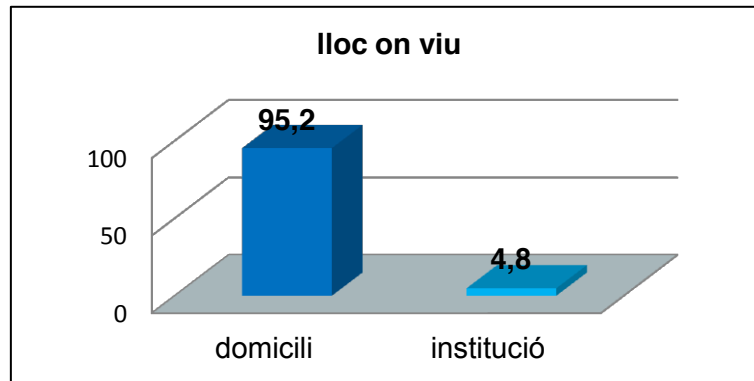


Figura 3. Lloc on viuen els pacients en percentatges (%)

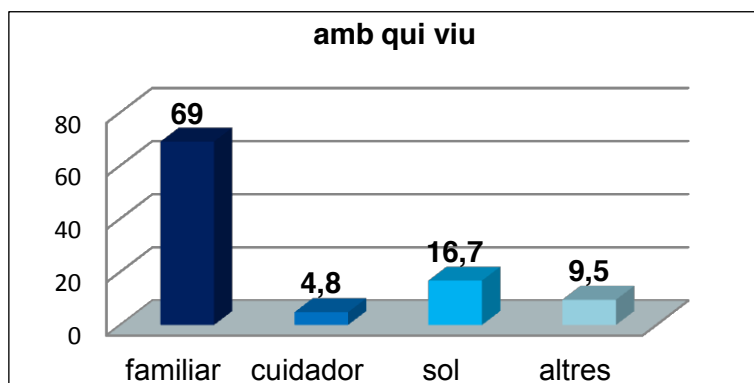


Figura 4. Amb qui viuen els pacients en percentatges (%).

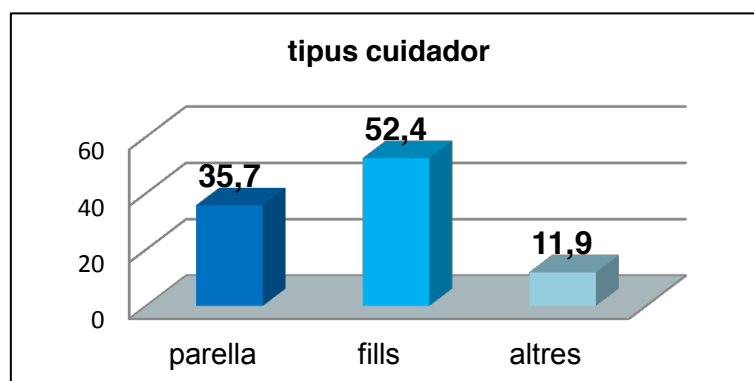


Figura 5. Tipus de cuidador que tenen els pacients en percentatges (%)

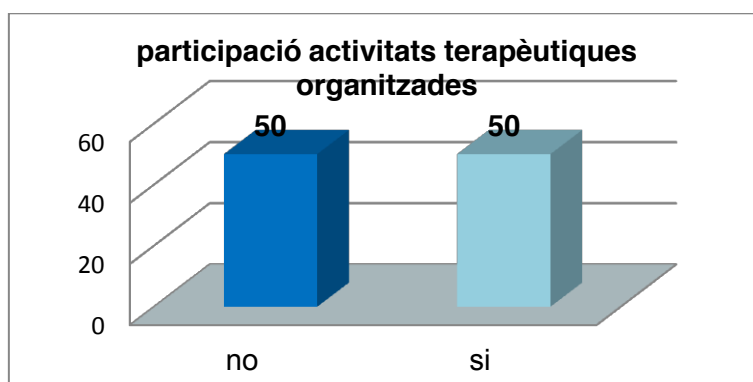


Figura 6. Participació en activitats terapèutiques organitzades dels pacients en percentatges (%)

- Fase de la demència, estat funciona, i estat emocional:

La mostra es va distribuir en un 28,6% de persones amb DTA GDS 4 i un 71,4% DTA GDS 5, figura 7.

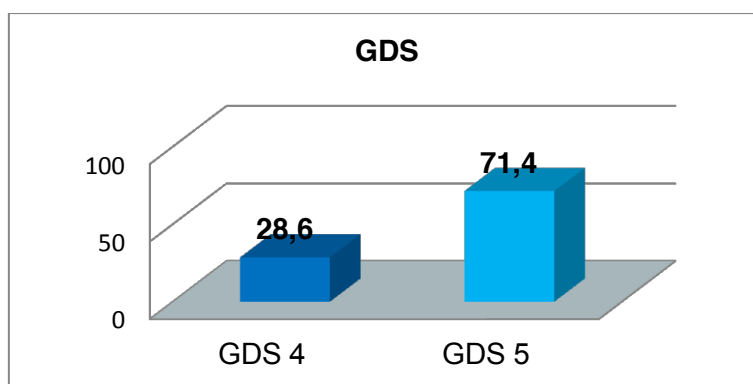


Figura 7. Grau de la Demència tipus Alzheimer dels pacients en percentatges (%).

La mitjana de puntuació del MMSE va ser de 20,81/30 (DE: 3,96). En les ABVD es va obtenir un índex de Barthel de 95,36/100 punts de mitjana (DE: 8,37). Pel que fa a les AIVD la mitjana de l'escala de Lawton va ser de 2,81/8 (DE: 2,34), taula VII. El 35,7% (n = 15) dels pacients presentava simptomatologia depressiva, figura 8.

Taula VII. Mitjana del MMSE* i de les variables de l'estat funcional

Variable	N	Mitjana	IC 95%
MMSE*	42	20,81 / 30	19,57-22,05
Barthel	42	95,36 /100	92,75-97,96
Lawton	42	2,81 / 8	2,08-3,54

*Mini-Mental state Examination

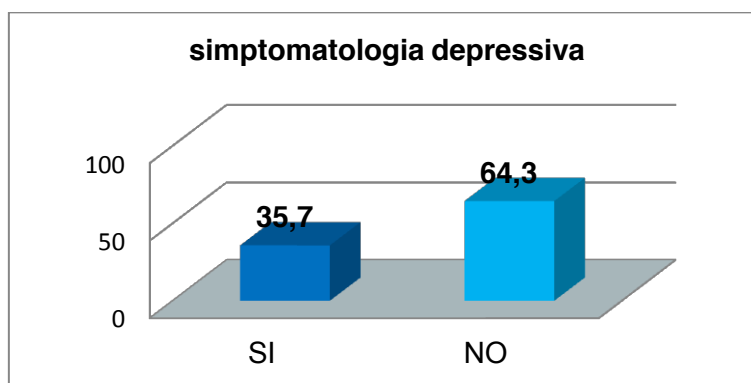


Figura 8. Presència de simptomatologia depressiva en els pacients en percentatges (%).

- Qualitat de Vida:

La mitjana de puntuació global de la QoL-AD segons el pacient (QoL-ADp) va ser de 35,38 punts (DE: 5,24). La mitjana obtinguda per a cada un dels ítems es mostra en la taula VIII.

Taula VIII. Mitjana i mediana de cada un dels ítems de QoL-ADp*

	N	Mitjana (DE)	Mediana
Salut física	42	2,57 (0,590)	3
Energia	42	2,48 (0,671)	2
Estat ànim	42	2,48 (0,740)	3
Condicions de Vida	42	2,93 (0,463)	3
Memòria	42	1,98 (0,563)	2
Família	42	3,29 (0,636)	3
Matrimoni/relació estreta	39	3,36 (0,537)	3
Vida social/amistats	42	3,00 (0,698)	3
Visió general de sí mateix	41	2,61 (0,703)	3
Capacitat realitzar tasques a casa	41	2,59 (0,774)	3
Capacitat per fer coses per divertir-se	41	2,46 (0,925)	3
Situació financera	42	2,88 (0,633)	3
Vida en general	41	2,90 (0,768)	3

*Quality of Life-Alzheimer's Disease patient

Amb les anàlisis de freqüències s'observa que més del 75% dels pacients valoren bo/excel·lent els ítems condicions de vida, família, matrimoni/relació personal estreta, vida social, la situació financera i la vida en general. Un 85,7% pensa que la seva memòria és dolenta o regular i aproximadament el 50% d'ells manifesten que el seu estat d'ànim, energia, salut física, la capacitat per fer coses per diversió i la visió de sí mateixos són dolenta/regular. La capacitat per a realitzar tasques a casa és valorada com a bona/excel·lent per un 61% dels pacients, figura 9.

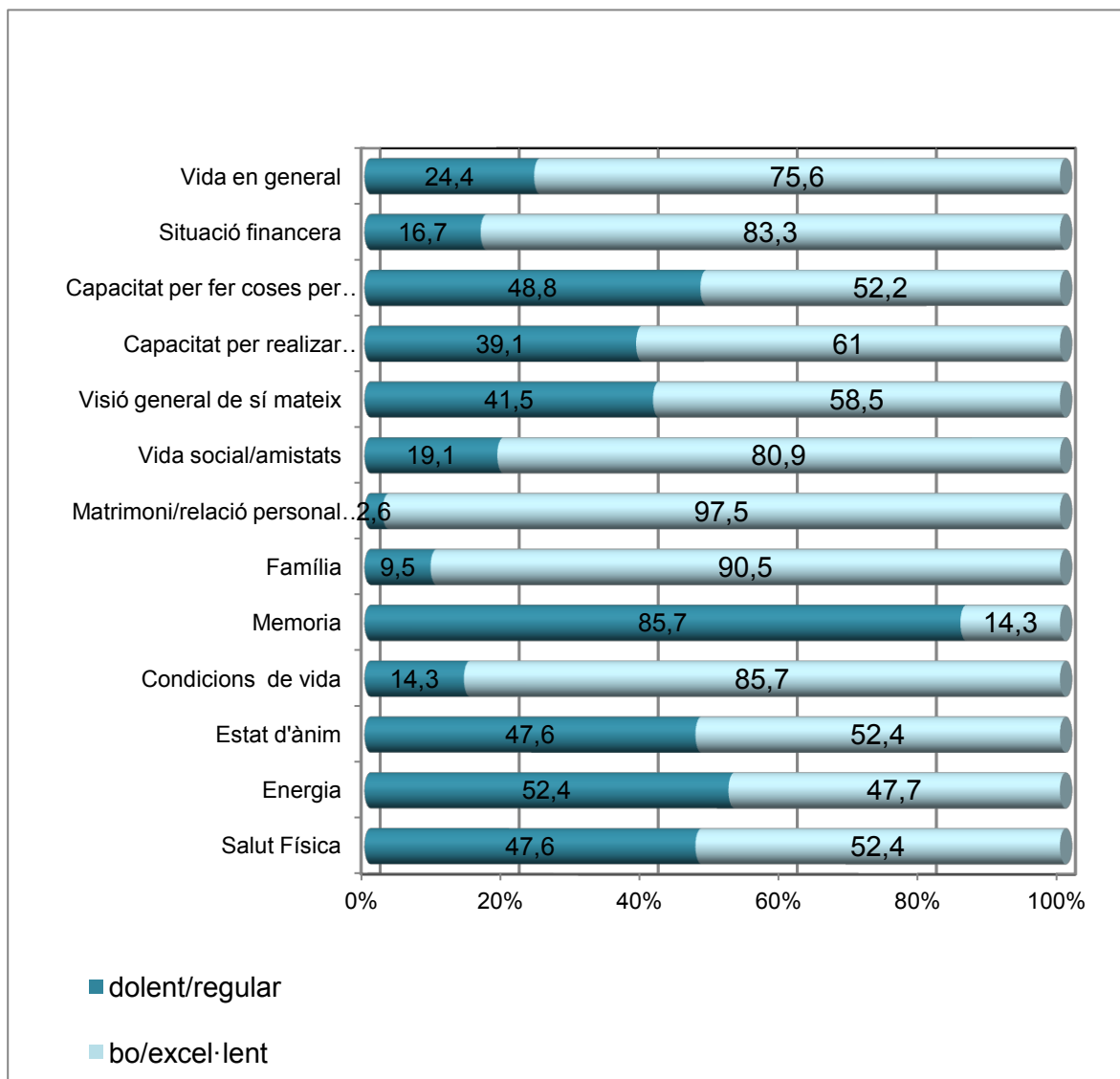


Figura 9. Freqüències segons la valoració (dolent/regular o bo/excel·lent) dels pacients de cada ítem del QoL-AD en percentatges (%).

La mitjana del QoL-AD segons els cuidadors (QoL-ADc) va ser de 30,60 punts (DE: 5,33). La mitjana de cada un dels ítems es mostren en la taula IX.

Taula IX. Mitjana i mediana de cada un dels ítems del QoL-ADc*

	N	Mitjana (DE)	Mediana
Salut física	42	2,60 (0,665)	3
Energia	42	2,14 (0,718)	2
Estat d'ànim	41	2,46 (0,809)	2
Condicions de Vida	41	2,93 (0,469)	3
Memòria	42	1,60 (0,587)	2
Família	42	3,02 (0,680)	3
Matrimoni/relació personal estreta	35	2,80 (0,964)	3
Vida social/amistats	41	2,44 (0,808)	3
Visió general de sí mateix	41	2,39 (0,737)	2
Capacitat per realitzar tasques a casa	41	1,85 (0,792)	2
Capacitat per fer coses per divertir-se	42	1,83 (0,824)	2
Situació financera	40	2,58 (0,636)	3
Vida en general	42	2,64 (0,533)	3

*Quality of Life-Alzheimer's Disease caregivers

En les anàlisis de freqüències dels cuidadors s'observa que van valorar dolent/regular: la memòria el 95,2% de cuidadors, la capacitat per a realitzar tasques a casa el 75,6%, la capacitat per fer coses per diversió el 73,9% , l'energia el 71,5% , la visió general de sí mateix un 56,1% i l'estat d'ànim per un 53,7%. En la franja de bo/excel·lent hi ha els ítems condicions de vida (per un 85,3% de cuidadors), família (83,3%). Amb una freqüència d'entre el 50 i el 70% dels cuidadors valoren bo/excel·lent els ítems salut física, matrimoni/relació personal estreta, vida social, situació financera i vida en general, figura 10.

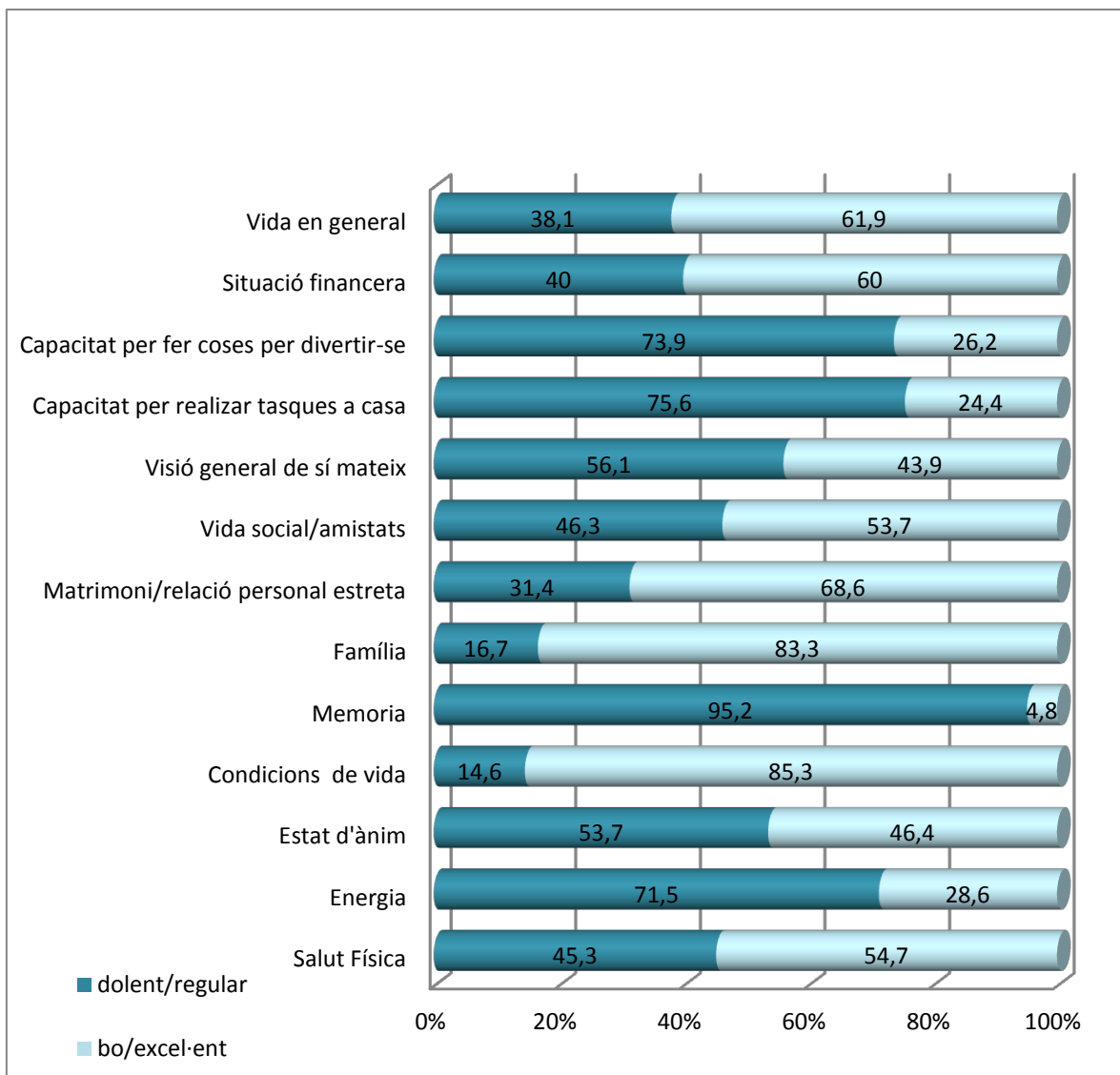


Figura 10. Freqüències segons la valoració (dolent/regular o bo/excel·lent) dels cuidadors de cada ítem del QoL-AD en percentatges (%).

La diferència entre les mitjanes del QoL-ADp i QoL-ADc era estadísticament significativa ($p < 0,001$), figura 11 i taula X.

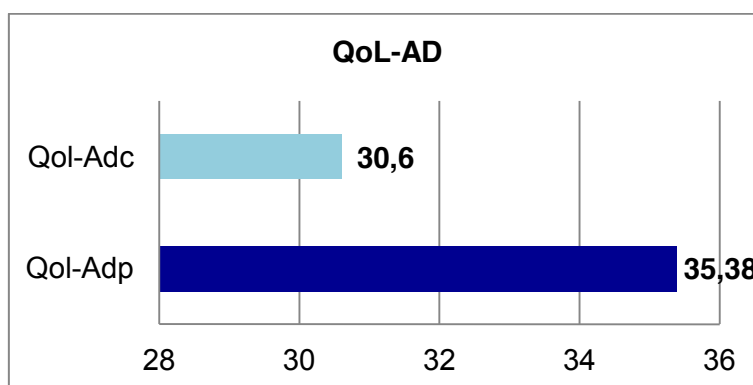


Figura 11. Mitjana puntuació del QoL-AD segons els pacients i els cuidadors.

Taula X. Comparació entre QoL-ADp* i QoL-ADc**

	N	Mitjana	DE	Valor p
QoL-ADp	42	35,38	5,24	0,000
QoL-ADc	42	30,60	5,33	

*Quality of Life-Alzheimer's Disease patients

** Quality of Life-Alzheimer's Disease caregivers

En la figura 12 es mostra la mitjana de les puntuacions de cada un dels ítems del QoL-AD dels pacients i dels cuidadors. També en les taules VIII i IX.

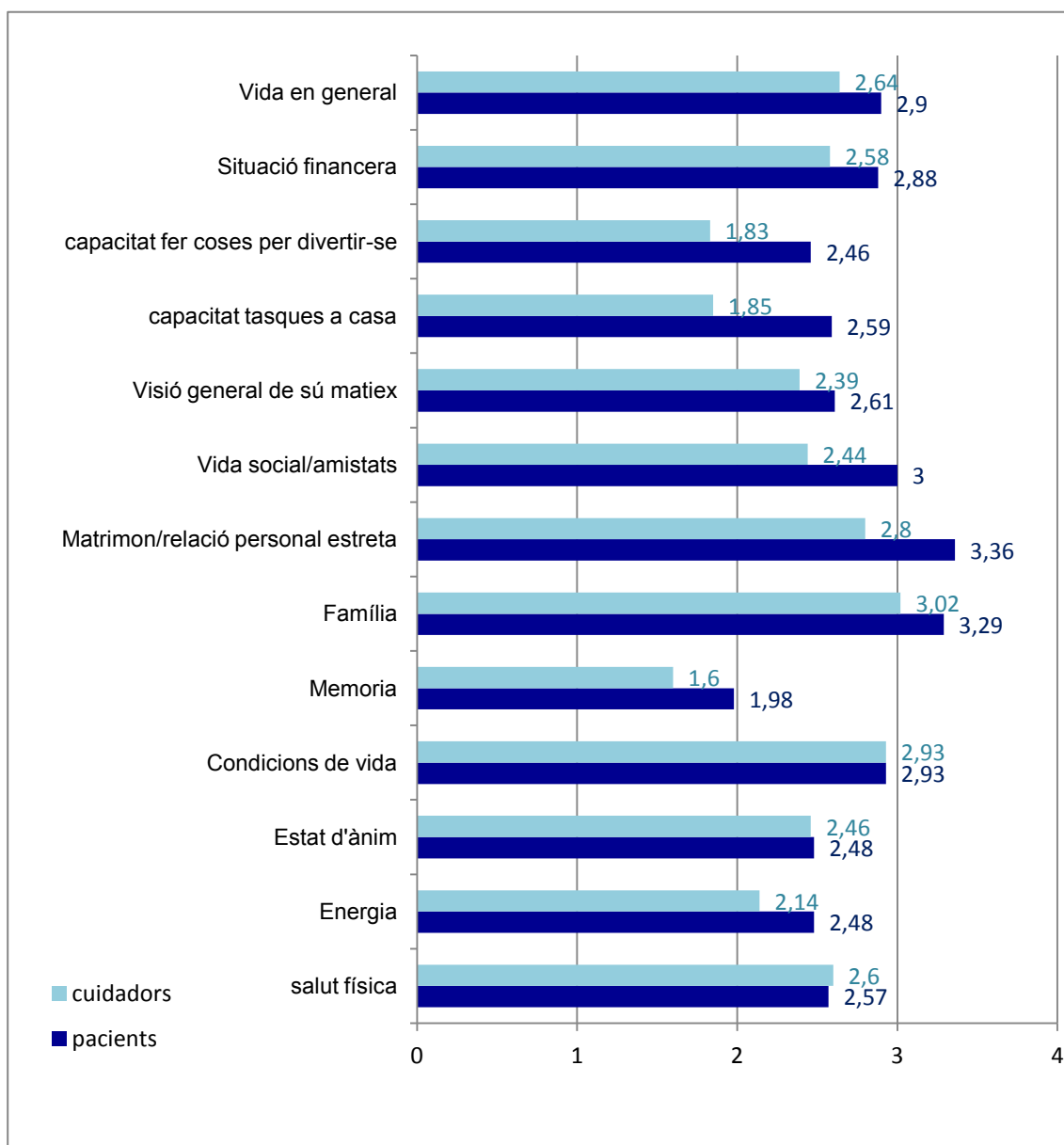


Figura 12. Mitjana de la puntuació de cada un dels ítems del QoL-AD dels pacients i cuidadors.

La simptomatologia depressiva mostra correlació tant amb el QoL-ADp (taula XI) com amb el QoL-ADc (taula XII).

No s'observaren diferències significatives en la valoració del QoL-ADp segons el sexe, si viu amb un familiar o si fa activitats terapèutiques planificades. Tampoc amb el GDS, taula XI.

Taula XI. Comparació de les puntuacions del QoL-Adp* amb diferents variables.

Variables	N	Mitjana QoL-ADp	DE	Valor p
<i>Simp. Depressiva</i>				
No	27	37,22	4,73	0,001
Sí	15	32,07	4,54	
<i>Sexe</i>				
Home	14	36,21	4,15	,473
Dona	28	34,96	5,73	
<i>Viure amb familiar</i>				
Sí	29	35,21	4,82	,752
No	13	35,77	6,27	
<i>Fer activitats terapèutiques organitzades</i>				
No	21	35,00	5,86	,643
Sí	21	35,76	4,66	
<i>GDS**</i>				
4	12	35,75	4,03	,777
5	30	35,23	5,71	

*Quality of Life Alzheimer's Disease patient

**Global Dementia Scale

Taula XII. Comparació de la puntuació del QoL-Adc* amb presència de simptomatologia depressiva del pacient.

	N	Mitjana QoL-ADc	DE	Valor p
<i>Simp. Depressiva</i>				
No	27	32,48	4,46	0,001
Sí	15	27,20	5,21	

*Quality of Life-Alzheimer's Disease caregivers

El qüestionari pels cuidadors va ser autoadministrat menys en 3 casos en que van necessitar que l'entrevistador els hi llegís. L'ítem matrimoni/relació personal estreta no va ser contestat per 7 cuidadors (de pacients vidus) de 42. El temps per a completar el qüestionari va ser sempre inferior al del pacient.

Pràcticament tots els pacients van poder encerclar ells mateixos la paraula que per ells millor definia l'ítem. En el cas dels pacients analfabets es va fer oralment i

l'entrevistador les va senyalar, rellegint després l'ítem per confirmar la resposta. L'ítem en el qual hi havia més dubtes també va ser en el de matrimoni/relació personal estreta en el cas dels vidus/es, doncs l'identificaven en si tenien una nova relació de "parella". No es va detectar que produís incomoditat o signes de rebuig. El temps emprat no va superar en cap cas els 10 minuts.

8. DISCUSSIÓ

L'objectiu principal d'aquest estudi va ser determinar la qualitat de vida de les persones amb demència que s'atenien a la Unitat de Deteriorament Cognitiu de l'Hospital Santa Creu. La puntuació mitjana obtinguda dels pacients va ser de 35,38 (DE: 5,24) i la dels cuidadors va ser de 30,60 (DE: 5,33). Aquestes xifres es mouen aprop del punt mig de la puntuació que pot tenir l'escala (entre 13 i 52). Puntuacions altes indiquen millor QV. Aquests resultats no difereixen dels obtinguts en altres estudis que han utilitzat el mateix instrument (18,52,62-64).

La diferència observada entre les puntuacions de la QV entre pacient i cuidador ha estat significativa, de manera similar en altres investigacions (18,48,52,62). Logsdon explica que probablement aquesta manca de correlació reflecteix una diferència real en la manera de percebre la QV entre el pacient i el cuidador i no una falta de fiabilitat de l'escala (48). Els estudis que han aprofundit a investigar les raons per les quals els cuidadors valoren la QV dels pacients més baixa assenyalen que el nivell de càrrega del cuidador i la depressió s'associen a aquesta percepció (48,51,52).

Les puntuacions de la QV dels pacients no varen observar diferències per sexe, pel fet de viure amb familiars o no, si feien o no activitats terapèutiques organitzades, ni segons el grau de GDS. Una manca d'associació que també han observat estudis previs (63,65). Però sí que es va observar una diferència significativa amb la presència o no de simptomatologia depressiva: la depressió s'ha associat repetidament amb pitjor QV en persones grans sense demència i amb demència (18,48,65,66).

Aquesta mateixa diferència significativa també s'ha observat en comparar les puntuacions dels cuidadors: els cuidadors de pacients amb simptomatologia depressiva van puntuar la QV dels pacients per sota dels altres cuidadors. En un estudi es constata l'associació entre la presència de símptomes depressius en els pacients i pitjor puntuació de QV per part dels cuidadors (51). En tot cas, és un tema en el qual es podria aprofundir més en futures investigacions.

Una tercera part de la mostra presentava simptomatologia depressiva: l'elevada prevalença de simptomatologia depressiva en persones amb demència ha estat àmpliament descrita per diferents autors (67,68). També s'observa en els resultats que

la percepció subjectiva de trets relacionats amb la depressió, manifestats en ítems com ara “estat d'ànim”, “energia” i “capacitat per fer coses per diversió” es defineix com a dolenta/regular en un 50%. Una altra dada a tenir en compte per la seva possible influència en la simptomatologia depressiva és la consciència de dèficits de memòria. El 85% dels pacients van declarar tenir una memòria dolenta o regular. En altres estudis s'afirma que tenir consciència de dèficits de memòria es relaciona amb la depressió i la irritabilitat, i la depressió, tal com ja s'ha comentat, mostra una forta associació amb la QV (41). Aquestes dades corroboren la importància de la identificació i el tractament d'aquesta simptomatologia en les persones amb demència.

Tot i no ser un objectiu inicial d'aquest estudi, destaca el fet que el 50% de les persones amb demència de la mostra no realitzaven cap activitat terapèutica planificada. Si tenim en compte que els estudis avalen l'efectivitat de les TNFs en el tractament de la demència (27), cal revisar si estem davant d'un problema real d'infratractament d'aquestes persones.

Pel que fa al perfil de les persones amb demència que han participat en l'estudi s'ha mostrat força homogeni i correspon als trets característics que es descriuen per a les fases de la DTA escollides. Són persones autònomes per a les activitats bàsiques de la vida diària (Barthel mig 95,36/100), però que la malaltia els interfereix l'autonomia en les activitats instrumentals (Lawton mig 2, 81/8).

Un altre objectiu de l'estudi era identificar quin tipus d'intervencions podia generar el fet d'avaluar la QV en la pràctica clínica. Analitzant els ítems valorats negativament (malament/regular) per un 50% com a mínim dels pacients i els cuidadors, es poden distingir dos blocs: un d'ells format pels ítems centrats pròpiament en la malaltia (memòria, salut física, energia, estat d'ànim, capacitat per fer feines a casa) i un altre format per ítems que fan referència a conseqüències de la malaltia sobre les relacions socials (capacitat per fer coses per divertir-se, vida social/amistats). Aquesta distinció permet plantejar dues línies d'intervencions: les centrades en la millora dels símptomes de la malaltia i les dirigides a minimitzar les conseqüències socials de la malaltia. Tot i aquesta distinció, no s'ha d'obviar l'estreta relació que hi ha entre les dues parts. Cada vegada són més els estudis que demostren, per exemple, la importància de les relacions socials amb la salut (1,62).

El qüestionari QoL-AD emprat per avaluar la QV ha resultat senzill i ràpid d'aplicar i no ha incomodat els pacients ni els cuidadors. Altres estudis que l'han utilitzat han observat el mateix (63, 64). Alguns cuidadors van necessitar aclariments per als ítems condicions de vida i matrimoni/relació personal estreta. Quan el pacient era vidu/vídua van manifestar dificultats per identificar si hi havia una persona amb la qual hi hagués una relació personal més estreta. Alguns tests, principalment dels cuidadors, no es van completar al 100%, possiblement pel fet de ser autoadministrats i que les instruccions per als cuidadors eren molt més breus que les dirigides als pacients. En la validació que es va fer del qüestionari per a pacients de Mèxic van incloure un full d'instruccions similar a la dels pacients i van observar més concordança entre les puntuacions dels pacients i dels familiars, que s'expliquen per la possible estandardització de les explicacions (63). En tot cas és un tema a revisar si es decideix continuar administrant-lo a la consulta.

Principals limitacions de l'estudi:

- El qüestionari utilitzat és una versió validada lingüísticament i culturalment en castellà. Malgrat que a l'entorn en què s'ha administrat la llengua habitual és el català, totes les persones participants eren bilingües i en aquells casos en què era complicat donar les instruccions en castellà, es disposava d'una traducció de les instruccions al català realitzada per una agència especialitzada.
- El qüestionari va estar administrat a tota la mostra per la mateixa investigadora, formada i amb experiència en l'administració d'escala a persones amb demència, la qual cosa minvava el risc d'errors sistemàtics.
- Es tracta d'una mostra no aleatòria, obtinguda de manera consecutiva en un únic centre. Però la generalització dels resultats no era un objectiu de l'estudi, sinó explorar la població atesa en la unitat.
- La informació i el consentiment dels pacients, atès que la majoria no estaven informats del seu diagnòstic, indicava que l'estudi incloïa persones amb problemes de memòria. La informació als cuidadors, en canvi, va incloure que es tractava de persones amb demència.

9. CONCLUSIONS

- Els resultats obtinguts en aquest estudi en relació amb la QV de les persones amb demència no difereixen de les investigacions que s'han fet en relació amb aquest tema. Ens permeten concloure que l'administració del qüestionari QoL-AD en la dinàmica de la nostra pràctica clínica no genera complicacions en cap de les parts implicades, així com deduir que les intervencions que genera l'avaluació de la QV de les persones amb demència impliquen tant aspectes centrats pròpiament en la malaltia com aspectes vinculats amb les relacions socials.
- Atesa l'alta prevalença de simptomatologia depressiva objectivada, amb un elevat percentatge de persones que subjectivament expressen símptomes relacionats amb la depressió, i la forta associació d'aquesta amb la QV, cal que la identificació i el tractament siguin objectius principals en l'atenció a aquestes persones. Els professionals i les institucions socials tenim el repte de dissenyar intervencions dirigides a prevenir i a tractar aquesta simptomatologia. Trobar la manera d'evitar l'aïllament i augmentar de manera significativa la participació de les persones amb demència en la vida social és un objectiu a potenciar (20).
- La valoració de la QV és un objectiu en si mateix, però també un mitjà facilitador per aplicar el model d'atenció centrada en la persona. Aquest ha estat un estudi amb caràcter exploratori per a la incorporació de la valoració de la QV, mitjançant l'instrument QoL-AD, en la nostra pràctica clínica. Tenint en compte els resultats i l'experiència obtinguda, es pot considerar com una opció necessària en la millora de l'atenció a la persona amb demència i del seu cuidador, i una ajuda als professionals per fer una atenció centrada en la persona.
- En el nostre entorn l'interès per utilitzar aquest tipus d'instruments en les persones amb demències és relativament recent però va *in crescendo*. Diferents autors han treballat en el desenvolupament de qüestionaris de QV específics i en el nostre entorn se n'estan validant. Hi ha, però, poca experiència de l'ús d'aquests en la pràctica clínica. Aquest estudi s'ha limitat a persones amb demència en fase inicial i moderada que s'atenien en una consulta especialitzada. És necessari continuar explorant en altres estudis les implicacions d'introduir un instrument de QV en l'atenció de les persones amb demència en altres situacions: atenció primària, residències, en fases més avançades de la malaltia, etc.

10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Livingston G, Cooper C, Woods J, Milne A, Katona C. Successful ageing in adversity: the LASER-AD longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008; 79: 641-645.
2. Kitwood T. Repensant la demència. Vic: Eumo Editorial; 2003
3. Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. Cuidados enfermeros en la atención a las demencias. SEEGG; 2003. Disponible en: http://www.arrakis.es/~seegg/documentos_tecnicos.html#doctec2
4. López-Pousa S, Garre-Olmo J. La demencia: concepto y epidemiología. En: Alberca R, López-Pousa S, directores. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 4ª ed. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2010. p.29-40.
5. De Pedro J, Virués Y, Vega S, Seijo M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009; 9: 55.
6. IMSERSO. Preguntas y respuestas sobre demencias. En: Portal Mayores. URL: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/alzheimer/pyr.html#a2>. [16.08.2011].
7. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc)*. 2004; 122: 767-72.
8. Turró-Garriga O, López-Posa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2010; 51(4): 201-207.
9. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003; 38(4): 212-218.
10. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2002; 42(6): 751-65.
11. Envejecimiento activo: un marco político. Documento OMS (2002). Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-envejecimiento-01.pdf>.
12. Hereu P, Vallano A. Uso de antipsicóticos en pacientes con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011; 46(1): 50-53.

13. Pasqual LF. Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias. En: Alberca R, Lopez-Pousa S, directores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4ª ed. Madrid:Editorial Medica Panamericana; 2010. p.41-48.
14. Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC; Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain [abstract]. J Neurol Sci. 2008 Jan 15; 264(1-2): 63-72.
15. Serrano A, Gómez T. Patogenia y fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer. En: Alberca R, Lopez-Pousa S, directores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4ª ed. Madrid:Editorial Medica Panamericana; 2010. p.151-163.
16. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4a ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 1994.
17. Reisberg, B, Ferris SH, de Leon M.J, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982 Sep; 139(9): 1136-9.
18. Hurt, C, Bhattacharyya S, Burns A, Camus V, Liperoti R, Marriott A, et al. Patient and Caregiver Perspectives of Quality of Life in Dementia. Dement Geriatr Cogn Disord. 2008; 26: 138-146.
19. Martínez T. Centros de Atención Diurna para Personas Mayores. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010.
20. Guisset-Martinez MJ. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: nouvelle donne. Paris: Editions Fondation Médéric Alzheimer; 2006.
21. Robles MJ, Cucurella E, Formiga F, Fort I, Rodríguez D, Barranco E, et al. La información del diagnóstico en la demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2011; 46(3): 163-169.
22. Carpenter B, Dave J. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. Gerontologist. 2004; 44: 149-58.
23. Alzheimer's Association. (2002) Diagnostic disclosure. Retrieved March 1, 2003. Available in: <http://www.alz.org/PhysCare/Diagnose/disclosures.htm>.
24. Estrada MD. Tractament farmacològic en les persones afectades de malaltia d'Alzheimer: estat de coneixement. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica. CatSalut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; setembre 2008.
25. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica

- Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.
26. Tàrrega LI. Tratamiento no farmacológico de las demencias. En: Alberca R, López-Pousa S, directores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4ª ed. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2010. p.83-99.
 27. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease : A systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010; 30: 161-178.
 28. Gil P, Regidor J, Arriola E, García JA, Ruipérez I. La demencia en España: evolución desigual entre las necesidades de los pacientes y la oferta asistencial desde la geriatría. *Rev Calidad Asistencial*. 2007; 22(5): 234-42.
 29. Gil G, Mora J. Tratamiento de las complicaciones de la enfermedad de Alzheimer y enfermedades asociadas. Apoyo a la familia e indicaciones de institucionalización. *Medicine*. 1998; 7: 44-52.
 30. Álvarez-Fernández B, Echezarreta M, Salinas A, López-Trigo JA, Marín JM, Gómez-Huelgas R. Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿Queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004; 39(2): 94-100.
 31. Simón P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela; 2000.
 32. Boada M, Robles A. Editores. Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Editorial Glosa, S.L; 2009.
 33. Rodríguez-Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En: Mondial Assistance. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006. p.148-168.
 34. Lévesque L, Gendron C, Vézina J, Hebert R, Ducharme F, Lavoie J-P, Gendron M, Voyer L, Prévile M. Aprendre a estar millor...I a acompanyar millor. A: Fundació "La Caixa". L'Alzheimer un repte per a la infermeria. Barcelona: Fundació "La Caixa"; 2005. p.93-104.
 35. Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40 Supl 3:30-9.

36. Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Troconiz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol.* 2004; 38(8): 701-8.
37. Lizarraga-Armentia V, Artetxe-Uribarri I, Pousa-Mimbrero N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008; 43(4): 229.
38. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, de Vugt M, et al. A european consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health.* 2008; 12(1): 14-29.
39. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [tesis doctoral]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2009.
40. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: I. Instrumentos genéricos. *Psicogeriatría.* 2010; 2(1): 15-24.
41. Selai C, Trimble MR. Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health.* 1999; 3:2: 101-111.
42. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc.Sci Med.* 1995; 41: 1403-9.
43. IMSERSO. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional. Madrid; 2006.
44. Inglehart R. Modernización y posmodernización: el cambio cultural, económico y político en 43 sociedades. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid; 1998.
45. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería.* 2003; IX(2): 9-21.
46. Lucas R. Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc).* 2007; 128(2): 70-5.
47. Lizán L. La calidad de vida relacionada con la salud. *Aten Primaria.* 2009; 41(7): 411-416.
48. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. *Psychosomatic Medicine.* 2002; 64: 510-519.

49. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría*. 2010; 2(2) :69-81.
50. Trigg R, Jones RW, Skevington SM. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life?. *Age and Ageing*. 2007; 36: 663-669.
51. Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? [abstract]. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3): 272-80.
52. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010; 29: 97-108.
53. Ettema TP, Dröes RM, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res*. 2005; 14: 675-86.
54. Pont E, Teixidor M. La importància del treball en equip coopeatiu. En: Fundació "La Caixa". *L'Alzheimer un repte per a la infermeria*. Barcelona: Fundació "La Caixa"; 2005. p.31-43.
55. Kérouak S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson; 1996.
56. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975; 12: 189-198.
57. Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P. Clinical validity of the "Mini-Mental State" for Spanish speaking communities. *Neuropsychology*. 2001; 39: 1150-1157.
58. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965; 14: 61-65.
59. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969; 9: 179-186.
60. De Lucas Vaquero M. Compilación de técnicas para una evaluación multidimensional en vejez. Un ejemplo de protocolo de evaluación. Disponible en: <http://www.ugr.es/~master/master/descargas/LucasVaquero.pdf> (consultat 11.07.2011).
61. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's Disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*. 1999; 5: 21-32.

62. Miranda-Castillo C, Woods B, Galboda K, Oomman S, Olojugba C, Orrell M. Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2010;8:132. Available from: <http://www.hqlo.com/content/8/1/132>
63. Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola LP, Guerra-Silla MG, Torres-Castro S, Gutiérrez-Robledo LM. Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol*. 2010; 51(2) 72-80.
64. Gómez-Gallego M, et al. Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios. *Neurología*. 2011. doi: 10.1016/j.nrl.2011.03.006.
65. Lucas-Carrasco R, Però M, March J. Calidad de vida global en personas con demencia. *Rev Neurol* 2011; 52(3): 139-146.
66. Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, del Valle M. What do we Know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia [abstract]. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 Jan; 24(1): 15-24.
67. Contador-Castillo I, Fernández-Calvo B, Cacho-Gutiérrez L.J, Ramos-Campos F, Hernández-Martín L. Depresión en la demencia tipo Alzheimer: ¿existe algún efecto sobre la memoria?. *Rev Neurol*. 2009; 49(10): 505-510.
68. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurol* 2007; 45(11): 683-688.

11. ANNEXOS

ANNEX 1

(Global Deterioration Scale/Functional Assessment Stages)

GDS-FAST 1: Sense Deteriorament cognitiu / Normalitat

No s'objectiva dèficit de memòria en l'entrevista clínica.

GDS-FAST 2: Deteriorament cognitiu molt lleu / Oblit benigne senil

Dèficit funcional subjectiu (ex. dificultat en recordar on ha deixat objectes, en trobar les paraules adients)

GDS-FAST 3: Deteriorament cognitiu lleu / Compatible amb malaltia d'Alzheimer incipient

Dèficit en tasques ocupacionals i socials complexes i que generalment són observats per familiar i amics. Els símptomes van acompanyats d'ansietat discretament moderada.

GDS-FAST 4: Deteriorament cognitiu moderat / Malaltia d'Alzheimer lleu

Dèficits observables en tasques complexes com el control dels aspectes econòmics personals o la planificació dels menjars quan hi ha convidats,

GDS-FAST 5: Deteriorament cognitiu moderadament greu / Malaltia d'Alzheimer moderada

Decrement de l'habilitat per escollir la roba adient per cada estació de l'any o segons les ocasions.

GDS-FAST 6 :Deteriorament cognitiu greu / Malaltia d'Alzheimer moderadament greu

Decrement en l'habilitat de vestir-se, banyar-se, i rentar-se

- a Disminució de l'habilitat per vestir-se sol
- b Disminució de l'habilitat per banyar-se sol
- c Disminució de l'habilitat per rentar-se i arreglar-se sol
- d Disminució de la continència urinària
- e Disminució de la continència fecal

GDS-FAST 7: Deteriorament cognitiu molt greu / Malaltia d'Alzheimer molt greu

Pèrdua de la parla i de la capacitat motora

- a Capacitat de parla limitada a unes 6 paraules
- b Capacitat de parla limitada a una única paraula
- c Pèrdua de la capacitat per caminar sol sense ajuda
- d Pèrdua de la capacitat per sentar-se i aixecar-se sense ajuda
- e Pèrdua de la capacitat per somriure
- f Pèrdua de la capacitat per mantenir el cap erecte

Extreta de: Consell Assessor tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer. Annex V: Criteris diagnòstics i de tractament de la malaltia d'Alzheimer . Generalitat de Catalunya. Disponible a:
http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Desenvolupament_professional/Grups_de_treball/Consells_assessors_sobre_lus_racional_dels_medicaments/Consell_assessor_tractament_farmacologic_malaltia_alzheimer/pdf/annex5far.pdf

ANNEX 2

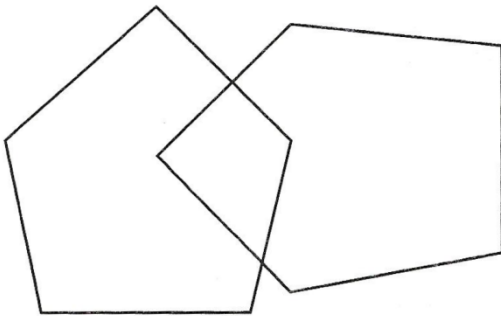
Tabla 1-1. *Mini-Mental State Examination* (Folstein *et al.*, 1975) . Versión NORMACODEM (Blesa *et al.*, 2001)

Explorar y puntuar siguiendo estrictamente las normas estandarizadas	Puntos:
Establecer puntuaciones ajustadas en personas iletradas	
ORIENTACIÓN	
¿En qué año estamos?	0 1
¿En qué estación del año estamos?	0 1
¿Qué día del mes es hoy?	0 1
¿Qué día de la semana es hoy?	0 1
¿En qué mes del año estamos?	0 1
¿En qué país estamos?	0 1
¿En qué provincia estamos?	0 1
¿En qué ciudad estamos?	0 1
¿Dónde estamos en este momento?	0 1
¿En qué piso/planta estamos?	0 1
FIJACIÓN	
Nombrar 3 objetos a intervalos de 1 s: bicicleta, cuchara, manzana.	0 1 2 3
Dar 1 punto por cada respuesta correcta y repetir los nombres hasta que los aprenda.	
ATENCIÓN Y CÁLCULO	
A. Series de 7. Restar desde 100 de 7 en 7. Parar después de 5 respuestas.	
B. Deletrear al revés la palabra MUNDO.	
(Puntuar la mejor de las dos opciones.)	0 1 2 3 4 5
MEMORIA	
Preguntar los nombres de los tres objetos (bicicleta, cuchara, manzana).	
Dar 1 punto por cada respuesta correcta.	0 1 2 3
LENGUAJE Y PRAXIS CONSTRUCTIVA	
Señalar un lápiz y un reloj. Hacer que el paciente los denomine.	
Dar 1 punto por cada respuesta correcta.	0 1 2
Hacer que el paciente repita: NI SÍ, NI NO, NI PEROS.	0 1
Hacer que el paciente siga tres órdenes: COJA ESTE PAPEL CON LA MANO DERECHA, DÓBLELO. POR LA MITAD Y DÉJELO EN EL SUELO	
Dar 1 punto por cada sección de la orden hecha correctamente.	0 1 2 3
El paciente tiene que leer y hacer lo siguiente: CIERRE LOS OJOS.	0 1
Hacer que el paciente escriba una frase (sujeto, verbo y objeto).	
No puntuar las faltas de ortografía.	0 1
Hacer copiar el dibujo (dos pentágonos en intersección).	0 1

Con autorización de Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias, 2002.

CIERRE LOS OJOS

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.



Extret de: Peña-Casanova J, Gramunt N, Gich J. Test Neuropsicológicos. Barcelona: MASSON, S.A; 2004. p.32-33.

Escala 5: Índice de Barthel*

	Valoración
Comer	
Independiente	10
Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.	5
Dependiente	0
Lavarse	
Independiente: es capaz de lavarse entero usando la ducha o el baño	5
Dependiente	0
Vestirse	
Independiente: es capaz de ponerse y quitarse toda la ropa sin ayuda	10
Necesita ayuda, pero realiza solo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable ..	5
Dependiente	0
Arreglarse	
Independiente: incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse, etc. ..	5
Dependiente	0
Deposición (valorar la semana previa)	
Continente: ningún episodio de incontinencia	10
Ocasional: un episodio de incontinencia, necesita ayuda para administrarse enemas o supositorios	5
Incontinente	0
Micción (valorar la semana previa)	
Continente: ningún episodio de incontinencia	10
Ocasional: como máximo un episodio de incontinencia en 24 horas; necesita ayuda para el cuidado de la sonda o el colector	5
Incontinente	0
Usar el retrete	
Independiente: usa el retrete, bacinilla o cuña sin ayuda y sin manchar o mancharse	10
Necesita una pequeña ayuda para quitarse y ponerse la ropa, pero se limpia solo	5
Dependiente	0
Trasladarse (sillón/cama)	
Independiente	15
Mínima ayuda física o supervisión verbal	10
Necesita gran ayuda (persona entrenada), pero se sienta sin ayuda	5
Dependiente: necesita grúa o ayuda de dos personas; no puede permanecer sentado ...	0
Deambular	
Independiente: camina solo 50 metros, puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas; si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela	15
Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 metros	10
Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión	5
Dependiente	0
Subir escaleras	
Independiente para subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona	10
Necesita ayuda física de otra persona o supervisión	5
Dependiente	0

* Resumen de la escala por los autores.

ANNEX 4

F. BERMEJO PAREJA, J. CASTILLA RILLO

Escala 4. Escala de AVDT de Espinosa y Bermejo

	Valoración
Capacidad de usar el teléfono	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono	0
Hacer compras	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa	
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas ligeras, como fregar platos o hacer camas	1
Realiza tareas ligeras, pero puede mantener un adecuado grado de limpieza	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa	
Lava por sí solo toda su ropa	1
Lava por sí solo pequeñas prendas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros	0
No viaja en absoluto	0
Responsabilidad respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	1
Toma su medicación si la dosis es preparada previamente	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
Administración de su economía	
Se encarga de sus asuntos por sí solo	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras y los bancos	1
Incapaz de manejar dinero	0

Extreta de: Bermejo F, Porta-Etessam J, Díaz J, Martínez-Martín P. Más de cien escalas en neurología. 2ª Ed. Madrid: GRUPO Aula Médica, SL; 2008. p.38.

ANNEX 5

Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer				
(Versión para el/la participante)				
Subject Number		Assessment Number		Interview Date
□□□□□□		□□		□□ □□ □□
Year		Month		Day

El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.

Rodee las respuestas con un círculo.

1. Salud física	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
2. Energía	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
3. Estado de ánimo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
4. Condiciones de vida	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio / Relación personal estrecha	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
8. Vida social (amistades)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
9. Visión general de sí mismo/a	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
10. Capacidad para realizar tareas en casa	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas por diversión	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
12. Situación financiera	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
13. La vida en general	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente

Comentarios: _____

Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer

(Versión para la familia)				
Subject Number	Assessment Number	Interview Date		
□□□□□□	□□	□□ □□ □□		
Year		Month	Day	

Las siguientes preguntas tratan sobre la calidad de vida de su familiar.

Cuando piensa en la vida de su familiar, se tienen en cuenta varios aspectos, algunos de los cuales se detallan a continuación. Piense en cada uno de los elementos mencionados y evalúe la calidad de vida actual de su familiar para cada uno seleccionando una de estas cuatro palabras: malo/a, regular, bueno/a, excelente. Evalúelos basándose en la vida de su familiar en la actualidad (es decir, durante las últimas semanas). Si tiene alguna pregunta sobre cualquiera de los elementos mencionados abajo, solicite ayuda a la persona que le ha entregado este formulario.

Rodee las respuestas con un círculo.

1. Salud física	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
2. Energía	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
3. Estado de ánimo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
4. Condiciones de vida	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio / Relación personal estrecha	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
8. Vida social (amistades)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
9. Visión general de sí mismo/a	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
10. Capacidad para realizar tareas en casa	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas por diversión	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
12. Situación financiera	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
13. La vida en general	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente

Comentarios: _____

ANNEX 6

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

DESCRIPCIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB PROBLEMES DE MEMÒRIA ATESES A L'HOSPITAL DE LA SANTA CREU DE VIC

Volem convidar-lo a participar en un estudi de qualitat de vida relacionada amb la salut. Aquest estudi consisteix en descriure la qualitat de vida de les persones que presenten problemes de memòria i que hem atès a la consulta de l'hospital de la Santa Creu de Vic. Avaluar la qualitat de vida ens és útil a l'hora d'avaluar l'eficàcia de diferents tractaments, intervencions sanitàries i socials i l'impacta que això té en la persona i la seva família. Al mateix temps pot ajudar-nos a millorar la comunicació, facilitar la presa de decisions i identificar i prioritzar problemes.

La col·laboració que se li demana consisteix en respondre un breu qüestionari sobre com valora la seva qualitat de vida.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. El fet de no voler participar no li condicionarà sota cap concepte cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari assistencial que l'atén.

Totes les dades i resultats són confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Per poder avaluar la investigació, les dades recollides s'incorporen a una base de dades informatitzada on no hi constaran noms ni cognoms.

En cas de qualsevol dubte pot consultar personalment a Montse Casellas Castells o al telèfon 938833300 de l'Hospital de la Santa Creu de Vic.

Si accepta participar en l'estudi necessitem que signi el consentiment informat.

Gràcies per la seva col·laboració.

Jo..... (Nom i cognoms)

- He llegit o m'han llegit el full d'informació que se m'ha entregat, he pogut fer preguntes sobre l'estudi, he rebut suficient informació sobre el tema.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi,

Signatura del participant

Signatura de l'enquestador

Data

Data

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

DESCRIPCIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB PROBLEMES DE MEMÒRIA ATESES A L'HOSPITAL DE LA SANTA CREU DE VIC

Volem convidar-lo a participar en un estudi de qualitat de vida relacionada amb la salut. Aquest estudi consisteix en descriure la qualitat de vida de les persones que presenten problemes de memòria i que hem atès a la consulta de l'hospital de la Santa Creu de Vic. Avaluar la qualitat de vida ens és útil a l'hora d'avaluar l'eficàcia de diferents tractaments, intervencions sanitàries i socials i l'impacta que això té en la persona i la seva família. Al mateix temps pot ajudar-nos a millorar la comunicació, facilitar la presa de decisions i identificar i prioritzar problemes.

La col·laboració que se li demana consisteix en respondre un breu qüestionari sobre la qualitat de vida de la persona que en sou el cuidador principal.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. El fet de no voler participar no li condicionarà sota cap concepte cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari assistencial que l'atén.

Totes les dades i resultats són confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Per poder avaluar la investigació, les dades recollides s'incorporen a una base de dades informatitzada on no hi constaran noms ni cognoms.

En cas de qualsevol dubte pot consultar personalment a Montse Casellas Castells o al telèfon 938833300 de l'Hospital de la Santa Creu de Vic.

Si accepta participar en l'estudi necessitem que signi el consentiment informat.

Gràcies per la seva col·laboració.

Jo.....(Nom i cognoms)

- He llegit o m'han llegit el full d'informació que se m'ha entregat, he pogut fer preguntes sobre l'estudi, he rebut suficient informació sobre el tema.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi,

Signatura del participant

Signatura de l'enquestador

Data

Data